



CATÓLICA

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO

↳ Instituto de Ciências da Saúde

MORRER COM DIGNIDADE NO CONTEXTO DA PRÁTICA DE ENFERMAGEM

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica
Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Bruno Jorge Teixeira da Fonseca

Setembro 2012



CATÓLICA

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO

└ Instituto de Ciências da Saúde

MORRER COM DIGNIDADE NO CONTEXTO DA PRÁTICA DE ENFERMAGEM

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica
Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Bruno Jorge Teixeira da Fonseca

Sob orientação do Professor Doutor Paulino Sousa

Professor Coordenador da Escola Superior de Enfermagem do Porto

Setembro 2012

I do not find I have to do something, but simply to be there.

(Observação de uma enfermeira, *Wilson et al.*, 2006)

RESUMO

O conceito do fenómeno *morrer com dignidade* tem sido identificado como um foco de atenção dos enfermeiros sensível aos cuidados de enfermagem no contexto de cuidados a doentes em fase terminal de vida. Contudo, não se conhece claramente como descrevem os enfermeiros o fenómeno *morrer com dignidade*, quais as intervenções que implementam e a importância que assumem na sua prática diária quando cuidam de doentes em fase terminal de vida.

O estudo centra-se no conceito do fenómeno “Morrer com dignidade” e nas intervenções que os enfermeiros realizam no sentido de o promover quando cuidam de doentes em fim de vida, tendo como finalidade descrever as características que, na opinião dos enfermeiros, definem o conceito de *morrer com dignidade*, bem como caracterizar as intervenções de enfermagem que são promotoras do *morrer com dignidade* no contexto da prática dos enfermeiros quando cuidam de doentes em fase terminal de vida. Pretende-se com este estudo contribuir para a melhoria dos cuidados de enfermagem em contexto de cuidados em fim de vida tornando o modelo de cuidados culturalmente congruente.

Em termos metodológicos, desenvolveu-se um estudo de carácter exploratório, descritivo e transversal com abordagem quantitativa. O estudo decorreu desde o início de 2010 até final de 2011, abrangendo uma amostra de 267 enfermeiros num total de 18 instituições de saúde, incluindo a maior parte dos serviços e equipas de cuidados paliativos a trabalhar em Portugal. Após a tradução e adaptação do instrumento de recolha de dados do Catálogo de Enfermagem da Classificação para a Prática de Enfermagem (CIPE®) “Palliative Care for dignified dying Survey”, foram convidados a participar no estudo enfermeiros que na sua prática diária cuidam de doentes em fase terminal de vida, incluindo enfermeiros a trabalhar em equipas de cuidados paliativos e em serviços de internamento hospitalar de Hospital de agudos. Após a autorização das instituições para a realização do estudo, os questionários foram enviados pelo correio ou entregues presencialmente nas várias instituições. No questionário foi solicitado aos enfermeiros que qualificassem as 14 características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* (que integram o conceito na CIPE® versão 1.0) em termos de representatividade na sua prática, e que atribuíssem um grau de importância a um conjunto de 105 intervenções de enfermagem na promoção do *morrer com dignidade*. Foi realizada a análise descritiva dos dados e a análise inferencial estabelecendo as relações entre os dados obtidos e as variáveis atributo dos enfermeiros: formação, contexto de cuidados, tempo de experiência profissional.

Os resultados do estudo permitem verificar que as 14 características definidoras são todas, na opinião dos enfermeiros, representativas do fenómeno *morrer com dignidade*, sendo as características *major* “verbalizar alívio da dor”, “verbalizar conforto físico”, “expressar controlo de sintomas” e “resolver questões pessoais e familiares”. A verificação da validade de construto através da análise fatorial resultou numa solução de 3 fatores que explicam conjuntamente

66,38% da variância total. A forma como se agruparam as características definidoras do fenómeno *morrer com dignidade* vão de encontro às dimensões do Modelo de Preservação da Dignidade: “Inventário da Dignidade Social” (Fator 1); “Repertório de Preservação da Dignidade” (Fator 2) e “Preocupações relacionadas com a Doença” (Fator 3).

Os resultados da nossa investigação demonstraram que a atribuição de representatividade às características definidoras do fenómeno no contexto da prática clínica estão relacionadas com o facto de os enfermeiros exercerem a sua atividade profissional em cuidados paliativos, com o tempo de exercício profissional em cuidados paliativos e com a formação específica em cuidados paliativos. Verificou-se que um maior tempo de exercício em cuidados paliativos, ter formação em cuidados paliativos e trabalhar em cuidados paliativos corresponde a uma maior representatividade atribuída pelos enfermeiros a determinadas características definidoras do conceito *morrer com dignidade* na sua prática de cuidados. Estes atributos conferem-lhes mais competências clínicas que lhes permite melhor identificar estas características na sua prática de cuidados, e atribuir-lhes valor, tornando-as representativas do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*.

Quanto ao nível de importância atribuído pelos enfermeiros às intervenções de enfermagem que integram o instrumento de colheita de dados “Palliative Care for dignified dying” do Catálogo de Enfermagem da CIPE®, na promoção do *morrer com dignidade*, mais de metade das intervenções foram consideradas “muito importante(s)”, sendo as restantes classificadas maioritariamente como “moderadamente importante(s)” ou pelo menos “levemente importante(s)”. As intervenções que os enfermeiros consideraram mais importantes estão relacionadas principalmente com a *gestão e controlo de sintomas* (“administrar medicação para a dor”, “gerir a dor” ou “gerir a dispneia”) conferindo também importância às intervenções relacionadas com a *preservação da dignidade e privacidade* do doente, o *apoio à família*, a *comunicação e apoio emocional* e o *conforto espiritual*. As três intervenções consideradas mais importantes foram “manter a dignidade e a privacidade”, “administrar medicação para a dor” e “gerir a dor”, verificando-se que as intervenções consideradas mais importantes se enquadram nos tipos de ação “gerir” e “atender”, o que está relacionado com a especificidade das intervenções de enfermagem associadas ao modelo de cuidados a doentes em fase terminal de vida.

A importância atribuída pelos enfermeiros às intervenções descritas varia com a formação em enfermagem, o contexto de cuidados em que trabalham, o facto de exercerem a atividade profissional em cuidados paliativos e possuírem formação específica em cuidados paliativos. Além das intervenções mencionadas no instrumento de recolha de dados, os participantes no estudo sugeriram outras intervenções de enfermagem importantes na promoção do *morrer com dignidade* e que remetem para a importância da presença, disponibilidade, escuta e apoio à família.

Palavras-chave: Morrer com Dignidade; Intervenções de enfermagem; Cuidados Paliativos; CIPE®; Catálogos de Enfermagem.

ABSTRACT

The concept of *dignified dying* has been identified as a focus of attention of nurses in the context of nursing care to dying patients. However, it is not known how nurses describe the phenomenon of *dignified dying*, which interventions they implement and what importance these assume in their daily practice while caring for dying patients.

This study focuses on the concept of the phenomenon “Dignified dying” and on the nursing interventions to promote *dignified dying* while caring for terminal ill patients. It aims to describe how nurses define the concept of *dignified dying*, as well as to characterize nursing interventions, which promote it. This study attempts to contribute to the improvement of nursing care in the context of end of life care by making the care model culturally congruent.

This is a exploratory, cross-sectional descriptive study with a quantitative approach. Data was collected between the beginning of 2010 and the end of 2011. The sample included 267 nurses in a total of 18 health care institutions, including the majority of palliative care wards and teams working in Portugal. The instrument for data collection was translated and adapted from the International Classification for Nursing Practice (ICNP®) catalogue “Palliative Care for Dignified Dying Survey”. Following this step, nurses who in their daily practice care for dying patients were invited to participate in the study, including nurses working in palliative care teams and in hospital wards for acute care. Authorization for this study was obtained from the participating institutions, and questionnaires were delivered in person or by postal mail. The questionnaire comprised three sections: demographic variables (section I), qualification of the 14 defining features of the concept of *dignified dying* according to their representation in their personal practice (section II), and a third section in which nurses were requested to rate the importance of 105 nursing interventions for the promotion of *dignified dying* (section III). In section III, nurses were given the possibility of freely adding other interventions, considered by them, to promote *dignified dying*. A descriptive and inferential analysis of the data was performed. Relationships were established between the data obtained and descriptive variables of nurses: education, context of care, and length of professional experience.

The results allow the confirmation of the 14 defining items as being representative of the phenomenon *dignified dying*, in the opinion of nurses. Major items were “verbalizes relief of pain”, “verbalizes physical comfort”, “expresses control of symptoms”, and “resolves personal and family concerns”. Verification of the construct validity through factorial analysis lead to a three factor solution, this explained 66,38% of the total variance. The grouping of defining features of the phenomenon *dignified dying* seem to match the dimensions of the Dignity-Conserving Model of Care: “Social Dignity Inventory” (Factor 1); “Dignity Conserving Repertoire” (Factor 2) and “Illness-Related Concerns” (Factor 3).

The results of our investigation showed that the level of representativeness of the defining items of the phenomenon, in the context of clinical practice, relate to nurse’s professional experience

in palliative care, years of experience in this field and to specific education in palliative care. It was shown that these correlate positively with a greater representativeness attributed by nurses to certain defining features of the concept of *dignified dying* in their nursing practice. This provides nurses with additional clinical competences allowing them to identify these features in their clinical practice, and to add value to them, making them representative of the phenomenon *dignified dying*.

As to the level of importance awarded by nurses to the nursing interventions integrated in the data collection instrument “Palliative Care for dignified dying”, from the ICNP® catalogue, in the promotion of *dignified dying*, more than half of the interventions were considered “very important”. The remaining interventions were considered mostly “moderately important” or at least “slightly important”. The interventions considered by nurses as most important are mainly related to the *symptom management* (“administer pain medication”, “manage pain” or “manage dyspnoea”). Interventions related to the *preservation of dignity and privacy* of the patient, the *support to the family*, the *communication and emotional support*, and the *spiritual comfort* were also considered important. The three most important interventions were considered to be “maintain dignity and privacy”, “administer pain medication” and “manage pain”. We could observe that the interventions considered most important belong to the types of action “managing” and “attending”, this is related to the specificity of nursing interventions associated to the model of care for dying patients in end of life care.

The importance attributed by nurses to the interventions described in this study varies with the level of nursing education, the context of nursing care, palliative care experience and palliative care education. In addition to the interventions mentioned in the data collection instrument, participants suggested other nursing interventions important in the promotion of *dignified dying* indicating the importance of presence, availability, listening, and support to the family.

Keywords: Dignified Dying; Nursing Interventions; Palliative Care; ICNP®; Nursing Catalogues.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof^o Doutor Paulino Sousa pela paciência, contínua disponibilidade e pelo papel fundamental na arrumação das ideias.

À Prof^a Amy Coenen pelo incentivo e interesse demonstrado.

À Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos pela bolsa de formação Isabel Correia de Levy.

Ao Centro de Informática e Técnico da Escola Superior de Enfermagem do Porto pela disponibilidade e pelo apoio logístico.

Aos Conselhos de Administração das Instituições de Saúde que permitiram a realização do estudo.

Aos enfermeiros que participaram no estudo pelo precioso envolvimento e interesse.

Aos colegas da Equipa Intrahospitalar e de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde de Matosinhos e da Unidade de Cuidados na Comunidade da Senhora da Hora pelo apoio neste processo.

Aos Pais, Filipe e Anabela por estarem na retaguarda.

À Joana por tudo o que interessa.

Aos doentes, pelas lições diárias sobre o que é *dignidade*.

Muito obrigado!

ÍNDICE DE QUADROS

| | |
|---|----|
| Quadro 1. O Modelo de Preservação da Dignidade | 40 |
| Quadro 2. Comunalidades da extração dos factores | 86 |
| Quadro 3. Proporção da variância explicada pela extracção dos 3 factores das características definidoras do conceito do fenómeno <i>morrer com dignidade</i> | 86 |

ÍNDICE DE TABELAS

| | |
|--|----|
| Tabela 1. Taxa de resposta ao questionário de acordo com o contexto de cuidados (Cuidados Paliativos/outros serviços)..... | 63 |
| Tabela 2. Distribuição da amostra em estudo segundo o sexo. | 68 |
| Tabela 3. Distribuição da amostra em estudo segundo a idade, anos de experiência profissional e anos de experiência em cuidados paliativos (CP). | 69 |
| Tabela 4. Distribuição da amostra em estudo segundo a formação em Enfermagem..... | 70 |
| Tabela 5. Distribuição da amostra em função da especialização em Enfermagem. | 70 |
| Tabela 6. Distribuição dos enfermeiros por Categoria Profissional. | 70 |
| Tabela 7. Distribuição dos enfermeiros por contexto de cuidados. | 71 |
| Tabela 8. Distribuição dos enfermeiros por contexto de cuidados em Cuidados Paliativos (CP)... .. | 71 |
| Tabela 9. Distribuição dos enfermeiros segundo a formação específica em Cuidados Paliativos (CP). | 72 |
| Tabela 10. Distribuição dos participantes segundo a frequência com que cuidam de doentes a morrer. | 72 |
| Tabela 11. Valores atribuídos à representatividade na prática de cuidados das características definidoras do conceito do fenómeno <i>morrer com dignidade</i> (por ordem decrescente de representatividade)..... | 73 |
| Tabela 12. Medidas de tendência central e de dispersão da representatividade na prática de cuidados das características definidoras do conceito do fenómeno <i>morrer com dignidade</i> (por ordem decrescente de representatividade)..... | 75 |
| Tabela 13. Matriz de correlação das diferentes características definidoras do conceito do fenómeno <i>morrer com dignidade</i> | 79 |
| Tabela 14. Correlação entre as carecterísticas definidoras do conceito do fenómeno <i>morrer com dignidade</i> e tempo de exercício profissional em cuidados paliativos. | 80 |
| Tabela 15. Teste de <i>U-Mann-Whitney</i> (U): formação em cuidados paliativos e a valorização das características definidoras do conceito do fenómeno <i>morrer com dignidade</i> | 83 |

| | |
|---|-----|
| Tabela 16. Teste de <i>U-Mann-Whitney</i> (U): diferenças de <i>Mean Rank</i> entre a variável trabalhar em cuidados paliativos e a valorização das características definidoras do conceito do fenómeno <i>morrer com dignidade</i> | 84 |
| Tabela 17. Caracterização dos factores e agregação das características definidoras do conceito do fenómeno <i>morrer com dignidade</i> por fator. | 87 |
| Tabela 18. Intervenções de enfermagem mais importantes na promoção do <i>morrer com dignidade</i> (medidas de tendência central e dispersão). | 91 |
| Tabela 19. Intervenções de enfermagem mais importantes na promoção do <i>morrer com dignidade</i> (frequências absolutas e relativas). | 93 |
| Tabela 20. Intervenções de enfermagem menos importantes na promoção do <i>morrer com dignidade</i> (medidas de tendência central e dispersão). | 94 |
| Tabela 21. Importância atribuída pelos enfermeiros às intervenções de enfermagem que promovem o <i>morrer com dignidade</i> segundo domínios da ação (3 mais importantes por domínio)..... | 96 |
| Tabela 22. Maior importância atribuída pelos enfermeiros às intervenções de enfermagem que promovem o <i>morrer com dignidade</i> : Global, Generalistas, com formação especializada em Enfermagem e com formação específica em Cuidados Paliativos. | 98 |
| Tabela 23. Maior importância atribuída pelos enfermeiros às intervenções de enfermagem que promovem o <i>morrer com dignidade</i> : Global, Internamento e Comunidade, Trabalhar em Cuidados Paliativos. | 100 |
| Tabela 24. Subcategorias da categoria Controlo de Sintomas..... | 103 |
| Tabela 25. Subcategorias da categoria Comunicação. | 104 |
| Tabela 26. Subcategorias da categoria Cuidados à Família. | 105 |
| Tabela 27. Subcategorias da categoria Autonomia e Controlo. | 106 |
| Tabela 28. Subcategorias da categoria Conforto espiritual/emocional..... | 107 |
| Tabela 29. Intervenções da Categoria Gestão do ambiente físico. | 107 |

ÍNDICE

| | |
|---|-----------|
| INTRODUÇÃO | 17 |
| CAPÍTULO I – MODELO DE ANÁLISE | 21 |
| 1. Cuidados Paliativos: História, Conceito e Desenvolvimento | 21 |
| 1.1. <i>Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal.....</i> | <i>26</i> |
| 1.2. <i>Organização, Formação e Investigação em Cuidados Paliativos em Portugal.....</i> | <i>28</i> |
| 1.3. <i>Cuidados Paliativos: Uma Necessidade Emergente</i> | <i>29</i> |
| 2. Representações da Morte: Boa Morte e Morrer com Dignidade | 30 |
| 2.1. <i>Dignidade em Fim de Vida.....</i> | <i>35</i> |
| 2.2. <i>Modelo de Preservação da Dignidade</i> | <i>38</i> |
| 2.2.1. <i>Modelo de Cuidados de Preservação da Dignidade de Chochinov</i> | <i>40</i> |
| 2.3. <i>Morrer com Dignidade: Um Fenómeno de Enfermagem</i> | <i>43</i> |
| 2.4. <i>Promoção do Morrer com Dignidade.....</i> | <i>45</i> |
| 3. Classificação Internacional Para a Prática de Enfermagem (CIPE®/ICNP)..... | 46 |
| 3.1. <i>Desenvolvimento de Catálogos CIPE®</i> | <i>49</i> |
| 3.1.1. <i>Catálogo CIPE®: Cuidados Paliativos para uma Morte Digna (ICNP® Palliative Care for Dignified Dying Catalogue).....</i> | <i>50</i> |
| 3.1.2. <i>Processo de Desenvolvimento e Validação do Catálogo</i> | <i>50</i> |
| CAPÍTULO II - MATERIAIS E MÉTODOS | 53 |
| 1. Justificação do Estudo | 53 |
| 2. Finalidade e Objetivos | 55 |
| 3. Tipo de Estudo..... | 56 |
| 4. Recolha de Dados | 57 |
| 4.1. <i>O Instrumento de Recolha de Dados</i> | <i>57</i> |
| 4.2. <i>Procedimento para a Recolha de Dados</i> | <i>60</i> |
| 5. População-alvo e Amostra | 61 |
| 6. Considerações Éticas | 63 |
| CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS | 65 |
| 1. Procedimentos para a Análise dos Dados | 65 |
| 1.1. <i>A Validade dos Instrumentos de Recolha de Dados</i> | <i>66</i> |

| | |
|---|------------|
| 2. Apresentação dos Dados | 68 |
| 2.1. Caracterização da Amostra | 68 |
| 2.2. As Características Definidoras do Conceito do Fenómeno Morrer com Dignidade..... | 72 |
| 2.2.1. Representatividade das Características Definidoras do Conceito do Fenómeno Morrer com Dignidade | 73 |
| 2.2.2. Correlação entre as Características Definidoras do Conceito do Fenómeno Morrer com Dignidade | 77 |
| 2.2.2.1. Correlação entre as Características Definidoras do Conceito do Fenómeno Morrer com Dignidade e Idade / Tempo de Experiência Profissional / Tempo de Exercício Profissional em Cuidados Paliativos..... | 80 |
| 2.2.3. Relações entre as Variáveis Atributo dos Enfermeiros e a Valorização das Características Definidoras do Conceito do Fenómeno Morrer com Dignidade | 81 |
| 2.3. As Intervenções de Enfermagem que Promovem o Morrer com Dignidade | 90 |
| 2.3.1. Análise das Intervenções mais Importantes na Promoção do Morrer com Dignidade..... | 94 |
| 2.3.2. Análise das Diferenças na Importância Atribuída às Intervenções em Função do Tipo de Formação dos Enfermeiros | 97 |
| 2.3.3. Análise das Diferenças na Importância Atribuída às Intervenções em Função do Contexto de Cuidados e a Experiência em Cuidados Paliativos dos Enfermeiros | 100 |
| 2.3.4. Outras Intervenções de Enfermagem que Promovem o Morrer com Dignidade Sugeridas pelos Enfermeiros..... | 102 |
| 3. Discussão dos Resultados..... | 108 |
| CAPÍTULO IV - CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 119 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 125 |
| ANEXOS | 135 |
| Anexo 1 - Equipas de Cuidados Paliativos em Portugal | |
| Anexo 2 - Palliative Care for Dignified Dying Survey | |
| Anexo 3 - ICNP® Dignified Dying Survey | |
| Anexo 4 - Questionário “Morrer com Dignidade no contexto da prática de enfermagem em cuidados paliativos: que acções realizam os enfermeiros para promover o ‘morrer com dignidade’?” | |

Anexo 5 - Modelo do Pedido de Autorização para a Realização do Estudo dirigido às Instituições

Anexo 6 - Respostas das Instituições ao Pedido de Autorização para a Realização do Estudo

Anexo 7 - População Acessível e Taxa de Resposta por Instituição e por Serviço

Anexo 8 - Consistência Interna dos Instrumentos de Recolha de Dados

Anexo 9 - Análise Fatorial das Características Definidoras do Conceito do Fenómeno *Morrer Com Dignidade*

Anexo 10 - Matriz de Fatores Rodados Utilizando A Rotação Varimax para as Caraterísticas Definidoras do Conceito do Fenómeno *Morrer Com Dignidade*

Anexo 11 - Valor da Importância da Globalidade das Intervenções de Enfermagem que integram o *Palliative Care For Dignified Dying Survey*

Anexo 12 - Medidas de Tendência Central da Globalidade das Intervenções de Enfermagem que integram o *Palliative Care For Dignified Dying Survey*

Anexo 13 - Importância atribuída às Intervenções de Enfermagem que promovem o *Morrer Com Dignidade* pelos Enfermeiros segundo o domínio de ação

Anexo 14 - Respostas à pergunta aberta do Questionário: “Que outras ações de Enfermagem específicas implementa para promover o ‘Morrer Com Dignidade’?”

LISTA DE ABREVIATURAS E SÍMBOLOS

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

ARS – Administração Regional de Saúde

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CIE – Conselho Internacional de Enfermeiros

CIPE® – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

cit. – citado

CP – Cuidados Paliativos

DP – Desvio padrão

DECO – Associação Portuguesa para a Defesa do Consumidor

DeFTV – Doente em Fase Terminal de Vida

ibid. – ibidem

ICN – International Council of Nurses

ICNP® – International Classification for Nursing Practice

IPO – Instituto Português de Oncologia

KMO – Teste Kaiser-Meyer-Olkin

Mín. – Mínimo

Máx. – Máximo

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

p. – página

p – nível de significância

UCI – Unidade de Cuidados Intensivos

ULS – Unidade Local de Saúde

UMCCI – Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

\bar{x} - Média

% – Percentagem

INTRODUÇÃO

A dissertação que aqui se apresenta foi desenvolvida no contexto do 1º Mestrado em Cuidados Paliativos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. O objeto de estudo é o fenómeno “Morrer com Dignidade” à luz da definição proposta na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®) versão 1.0 (ICN, 2005) e as ações que os enfermeiros realizam para promover o “Morrer com Dignidade”, tendo por título: “Morrer com Dignidade no contexto da prática de Enfermagem”.

O estudo centra-se no conceito do fenómeno “Morrer com dignidade” e nas intervenções que os enfermeiros realizam no sentido de o promover quando cuidam de doentes em fim de vida. Este fenómeno está presente na prática dos enfermeiros que cuidam de doentes em fase terminal de vida (DeFTV) e os enfermeiros implementam intervenções específicas no âmbito dos cuidados paliativos no sentido de promover o “Morrer com Dignidade”. Contudo, não se conhece claramente como descrevem os enfermeiros o fenómeno morrer com dignidade, quais as intervenções que implementam e a importância que assumem na sua prática diária quando cuidam de DeFTV.

Os cuidados em fim de vida são uma área da prática de enfermagem que atravessa todos os contextos de saúde, especialidades, países e culturas e podem ser integrados no âmbito de equipas interdisciplinares sob a forma de cuidados paliativos. Os Cuidados Paliativos são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença grave e/ou incurável e com prognóstico limitado através da prevenção e alívio do sofrimento recorrendo à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais (OMS, 2002).

No Código Ético para Enfermeiros do ICN (ICN, 2006) está descrito que uma das responsabilidades fundamentais dos enfermeiros é aliviar o sofrimento, que é a pedra-de-toque da prática de bons Cuidados Paliativos. Por seu lado, também no Código Deontológico do Enfermeiro se faz referência ao dever de o enfermeiro defender e promover o direito do doente a escolher o local da sua morte e as pessoas que deseja que o acompanhem nesse período, bem como respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda do doente, da família e das pessoas que lhe são próximas e, por último, respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte (Ordem dos Enfermeiros, 2009).

Muitos destes aspetos particulares do cuidar em cuidados paliativos vão de encontro a uma dimensão essencial do ser humano, o seu sentido de dignidade, tendo como meta permitir que os doentes morram com dignidade. A dignidade em fim de vida tem-se tornado assim um tópico de crescente preocupação nos últimos anos, despoletando uma série de estudos que têm investigado os aspetos dos cuidados de saúde que podem reforçar ou diminuir o sentido individual de dignidade na proximidade da morte.

No sentido de desenvolver um catálogo de enfermagem que descreva a prática dos enfermeiros no âmbito dos cuidados paliativos - “ICNP® Palliative Care for Dignified Dying Catalogue” (“Cuidados Paliativos para uma Morte Digna”) (ICN, 2009) - têm sido realizados vários estudos nos últimos anos, de forma a fazer esse refinamento contínuo dos termos da CIPE®. O foco “Morrer com Dignidade” surgiu como aquele que melhor descreve essa prática de cuidados (ICN, 2005).

Na versão 1.0 da CIPE® a que recorremos para esta investigação, “Morrer com Dignidade” está identificado como um Foco, sendo definido como um processo de morrer com as seguintes características específicas: verbalização de alívio da dor, expressão de controlo de sintomas, participação nas decisões sobre os cuidados e tratamentos, verbalização de conforto físico, verbalização de satisfação espiritual e revisão das experiências de vida (ICN, 2005). Na versão mais recente (ICN, 2011) mantém a mesma denominação, Morrer com Dignidade, mas resultado da diferente tipologia desta versão da classificação, aparece identificado como Diagnóstico e Resultado Positivo.

Sendo assim, e no sentido de contribuir para esse melhoramento e refinamento contínuo da CIPE®, consideramos pertinente procurar replicar algumas das investigações realizadas noutros países e culturas, de forma a validar culturalmente aquilo que os enfermeiros entendem como características relevantes do conceito do fenómeno de enfermagem “Morrer com Dignidade”, bem como aferir quais as intervenções mais importantes para melhor atingir o resultado pretendido. Neste sentido, o presente estudo pretende ser um contributo para a validação e revisão do catálogo “ICNP® Palliative Care for Dignified Dying Catalogue” (ICN, 2009) em Portugal.

A revisão da literatura indica-nos que o conceito de morrer com dignidade tem várias representações e significados, assumindo diferentes significados de acordo com as pessoas e as culturas, concretizando-se de acordo com o que cada pessoa concebe e interpreta como sendo uma morte digna. Neste sentido, consideramos fundamental que se procure desenvolver estudos que possibilitem um enquadramento útil para a caracterização do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* e para a descrição das intervenções mais importantes na sua promoção. É este o sentido atribuído ao estudo realizado, cujos resultados poderão contribuir para que estas características definidoras do conceito do fenómeno e intervenções de

enfermagem face ao *morrer com dignidade* sejam culturalmente adequadas e empiricamente válidas para o contexto português.

O facto de o contexto de cuidados em fim de vida ser um tópico cada mais pertinente nos sistemas de saúde e ser alvo de interesse crescente no contexto português, revela a pertinência desta investigação, no sentido de contribuir para o conhecimento da disciplina de enfermagem e para a profissionalização da enfermagem, realçando o papel dos enfermeiros na caracterização do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* e na definição das intervenções que concebem e implementam para promover o morrer com dignidade.

O estudo realizado, de carácter exploratório, descritivo e transversal, tem como objetivos centrais:

1. Descrever as características que definem o conceito do fenómeno de enfermagem *morrer com dignidade*;
2. Identificar as características *major* e *minor* que caracterizam o conceito do fenómeno de enfermagem *morrer com dignidade*;
3. Identificar o nível de importância atribuído pelos enfermeiros ao conjunto de intervenções de enfermagem que integram o instrumento de colheita de dados “Palliative Care for dignified dying” do Catálogo de Enfermagem da CIPE®, promotoras do morrer com dignidade;
4. Relacionar o grau de representatividade das características definidoras do conceito do fenómeno morrer com dignidade com as variáveis atributo dos enfermeiros;
5. Descrever o nível de importância atribuído pelos enfermeiros às intervenções de enfermagem que integram o instrumento de colheita de dados “Palliative Care for dignified dying” do Catálogo de Enfermagem da CIPE® em função das variáveis atributo dos enfermeiros (formação, contexto de cuidados, tempo de experiência profissional).

A dissertação encontra-se organizada em quatro capítulos. No primeiro capítulo, apresentamos o modelo de análise de suporte ao desenvolvimento do estudo, onde se apresenta a história, conceito e desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal, abordando também, as questões associadas ao *morrer com dignidade*, nomeadamente, a dignidade em fim de vida e o Modelo de Preservação da Dignidade, bem como a relevância do fenómeno no contexto da disciplina de enfermagem e as estratégias para a promoção do morrer com dignidade. Terminamos este capítulo com uma referência à CIPE® com ênfase no desenvolvimento e validação de catálogos CIPE®, e especial referência ao Catálogo Cuidados Paliativos para uma Morte Digna (ICNP® Palliative Care for Dignified Dying catalogue).

No segundo capítulo, apresentamos o enquadramento metodológico: justificação do estudo, finalidade e objetivos, incluindo as opções metodológicas que sustentaram o percurso de investigação, nomeadamente, tipo de estudo, as estratégias de recolha de dados, população-alvo e amostra e os aspetos éticos subjacentes. No terceiro capítulo apresentamos estratégias adotadas na análise dos dados e discutimos os resultados obtidos, com especial ênfase na representatividade das características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* e o nível de importância atribuído pelos enfermeiros ao conjunto de intervenções de enfermagem que integram o instrumento de colheita de dados “Palliative Care for Dignified Dying” do Catálogo de Enfermagem da CIPE®, na promoção do morrer com dignidade. No quarto e último capítulo são efetuadas as considerações finais sobre o estudo realizado. Nesta parte, fazemos referência às dificuldades encontradas durante a elaboração do estudo, incluímos de forma sintética os resultados obtidos e apresentamos sugestões de trabalhos futuros com o objetivo de encorajar a continuidade do trabalho desenvolvido.

CAPÍTULO I – MODELO DE ANÁLISE

Neste capítulo, revêem-se os fundamentos e a literatura em geral sobre Cuidados Paliativos e o conceito de *morrer com dignidade*. Como resultados desta revisão descrevem-se e sistematizam-se alguns dos aspetos mais relevantes que envolvem estudos realizados no âmbito do percurso de investigação realizado. No início do capítulo abordaremos o conceito e a história dos Cuidados Paliativos e o seu desenvolvimento em Portugal, destacando a sua evolução recente, e os dados referentes à mortalidade, especialmente o local onde as pessoas morrem e as condições em que morrem em termos de acesso a cuidados paliativos.

No segundo item do capítulo, aprofundamos os conceitos sobre as representações da morte e dignidade em fim de vida a partir da literatura existente. Neste item descrevemos ainda o modelo teórico em que se enquadra o catálogo de enfermagem da CIPE® *Cuidados Paliativos para uma Morte Digna*, o Modelo de Cuidados da Preservação da Dignidade (Chochinov, 2002).

A última parte do capítulo inclui uma revisão histórica sobre o desenvolvimento da CIPE® relevando o processo de desenvolvimento dos catálogos de enfermagem, em particular o catálogo de enfermagem da CIPE® *Cuidados Paliativos para uma Morte Digna* (ICN, 2009).

1. Cuidados Paliativos: História, Conceito e Desenvolvimento

Até ao século XX, a morte era um acontecimento esperado, raramente súbito. Neste contexto, era uma morte habitualmente serena, apercibida pelo próprio, permitia a preparação e o arrependimento. A pessoa sentia os sinais e presidia aos preparativos, em casa e acompanhada pela família e amigos (Ariés, 1989).

No fim da II Grande Guerra, assistiu-se na Europa a um aumento da morte em contexto hospitalar, tendência que apenas se verifica em Portugal nos anos 70. Este facto determina, na opinião de Machado et al. (2011), que a morte deixe de ser natural, já que o hospital tem mais recursos e conduz à enorme esperança de que os progressos da medicina e a inovação tecnológica a evite.

Atualmente, assistimos a uma “morte urbana”, que é a morte *manipulada*, em que a família exige o atendimento e a resposta adequada e a tentativa última de a evitar (Machado et al.,

2011). É o contexto de morte hospitalar sem ritual de passagem que, de *acontecimento*, passou a ser um *processo* (Antunes, 2008).

Esta alteração na forma como a morte é vivenciada em sociedade está claramente relacionada com os avanços da medicina e nas condições de vida ao longo do século XX que permitiram combater uma série de causas de morte impondo-se o fenómeno da cura na maioria das doenças agudas, nomeadamente as infecciosas, permitindo que a maioria das pessoas dos países industrializados vivesse até à velhice (Parkes et al., 2003; Barbosa et al., 2006). Invariavelmente, este fenómeno conduziu a um aumento da longevidade levando a um outro tipo de morte, a morte que decorre de uma doença crónica depois de um período de doença prolongada (Barbosa et al., 2006).

O facto de se poder viver mais tempo não garante no entanto a possibilidade de se morrer melhor. De forma provocadora, Parkes, Laungani e Young (2003, p.16) referem que “*apesar de todos os avanços da ciência moderna, 100% das pessoas ainda morrem*”. Ou seja, muito do que a moderna medicina científica faz é muito sofisticado e eficaz em prolongar a vida, mas não previne nem cura muitas doenças (Weatherall, 1995 cit por Antunes, 2012), pode retardar a morte, mas não pode impedi-la nem dizer-nos o que existe para lá da morte ou como nos devemos preparar para essa transição (Parkes et al., 2003).

A visão triunfalista da medicina conduziu a um ilusório controlo da doença e a uma cultura de negação da morte, relegando para segundo plano as intervenções que, longe de garantirem a cura, promovessem um final de vida condigno (Barbosa et al., 2006). Como refere Antunes (2012, p.10), “*embora se inventem cada vez mais modos de tratar, não se descobriu ainda a forma de aliviar o sofrimento sem empatia ou compaixão*”. Esta preocupação é algo basilar na prestação de Cuidados Paliativos.

Na antiguidade, ainda que na sua origem não estivesse a preocupação com os moribundos, existiam alguns movimentos com os quais se pode estabelecer comparações interessantes com os objetivos dos *hospices* modernos e com as equipas de cuidados paliativos (Doyle et al., 2005a). Desde o século XIX que alguns movimentos, sobretudo religiosos, intensificaram a sua ação, já dirigida à prestação de cuidados a moribundos e aos mais carenciados, numa tentativa meritória de ultrapassar alguma negligência a que estavam votados pela própria sociedade (Barbosa et al., 2006).

No entanto, só na década de 60 surge em Inglaterra, e pela mão de Cicely Saunders, um movimento organizado de cuidados paliativos com o objetivo de alertar para a necessidade de oferecer cuidados rigorosos, científicos e de qualidade a um grupo cada vez mais numeroso de pessoas que, frequentemente, eram encaradas como doentes a quem já não havia nada a fazer – os doentes com doenças incuráveis, progressivas e avançadas (Clarck, 2001 cit. por Barbosa et al., 2006).

A preocupação desta enfermeira, que posteriormente adquiriu formação médica e é considerada a fundadora dos cuidados paliativos, resultou da observação ao longo de sete anos de experiência clínica, escutando os doentes, introduzindo registos e monitorizando os resultados do desenvolvimento da dor e do controlo sintomático associado à administração regular de opióides por via oral (Doyle et al., 2005a).

Esta experiência culminou na abertura do *St. Christopher's Hospice* em 1967 como o primeiro hospice com as valências de ensino e investigação, que incluía cuidados domiciliários e apoio à família durante a doença, e seguimento durante o período de luto, proporcionando uma grande diversidade nos cuidados oferecidos. Este movimento iniciado em Inglaterra estendeu-se para os EUA e Canadá no início dos anos 70, disseminando-se pelo resto do mundo, em particular na Europa (Doyle et al., 2005a). Desde então, deu-se uma evolução impressionante, particularmente ao nível da investigação sobre a forma como as pessoas morrem, as famílias e os cuidados em fim de vida, apesar das inúmeras barreiras no âmbito dos desenhos da investigação e dos aspetos éticos inerentes (Grande et al., 2000).

Apesar de a filosofia dos cuidados paliativos estar amplamente difundida nos dias de hoje, o acesso a cuidados paliativos ainda é muito variável em todo o mundo e mesmo dentro do grupo dos países mais evoluídos (Wright et al., 2008; The Economist, 2010), existindo barreiras significativas ao seu desenvolvimento (Lynch et al., 2010).

De uma forma simples, pode definir-se cuidados paliativos como o estudo e os cuidados aos doentes com doença progressiva, avançada, para a qual o prognóstico é limitado, pelo que o enfoque se desloca da cura da doença para a qualidade de vida (Doyle et al., 2005a). A definição de Cuidados Paliativos da OMS (2002) refere estes cuidados como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, recorrendo à identificação precoce e tratamento rigoroso da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais. Os cuidados paliativos são hoje perspectivados como um direito humano (Wright et al., 2008).

Ainda segundo a OMS (2002) e o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2010), a prática dos Cuidados Paliativos assenta nos seguintes princípios:

- a) Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;
- b) Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;
- c) Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- d) Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- e) Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser clínica e humanamente apoiadas;

- f) Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- g) Assenta na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;
- h) Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- i) É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- j) Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- k) Só é prestada quando o doente e a família a aceitam;
- l) Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;
- m) É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

Atendendo a estes princípios, as dimensões mais relevantes em Cuidados Paliativos podem agrupar-se em 4 grandes áreas: controlo de sintomas; comunicação adequada; apoio à família e trabalho em equipa (Twycross, 2003).

Mais do que uma visão dicotómica desajustada cuidados curativos/cuidados paliativos, em que a prestação dos segundos implica a suspensão dos primeiros, pretende-se que haja uma transição progressiva entre os cuidados entendidos como curativos e os cuidados paliativos, podendo prolongar-se pelo período de luto (Twycross, 2003; Barbosa et al., 2006). De forma sintética, Twycross (2003) refere que os cuidados paliativos dirigem-se mais ao doente do que à doença; aceitam a morte, mas também melhoram a vida; constituem uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados; preocupam-se mais com a “reconciliação” (com o próprio, com os outros, com o ambiente e com Deus) do que com a cura.

Os cuidados paliativos, tal como são definidos no âmbito do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004), destinam-se a doentes que cumulativamente:

- a) Não têm perspetiva de tratamento curativo;
- b) Têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada;
- c) Têm intenso sofrimento;
- d) Têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

O DeFTV em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, necessita de cuidados paliativos que promovam o bem-estar e a qualidade de vida possíveis até à morte (Conselho Nacional de Ética Para as Ciências da Vida, 1995). O DeFTV deve ser cuidado com a compreensão afetiva e respeito, sem terapêuticas fúteis, no domicílio ou em contexto hospitalar, em ambiente de privacidade e, sempre que possível, familiar (Machado et al., 2011). Desta forma, todos os cuidados prestados devem conduzir a uma morte digna, socializada, reconhecida e aceite (Conselho Nacional de Ética Para as Ciências da Vida, 1995).

Tradicionalmente os cuidados paliativos tem sido prestados aos doentes oncológicos terminais. Hoje, um espectro muito mais alargado de pessoas severamente doentes podem beneficiar de cuidados paliativos (insuficiências avançadas de órgão, SIDA em estadio terminal, doenças neurológicas degenerativas, demências em fase final), tendo até por base questões éticas de qualidade, justiça e acessibilidade a este tipo de cuidados (Barbosa et al., 2006; Ministério da Saúde, 2010). No entanto, o cancro pode ser tomado como um exemplo marcante para descrever a crescente necessidade de cuidados paliativos, quer no mundo desenvolvido, quer nos países em desenvolvimento. A OMS prevê que, em 2020, 10 milhões de pessoas morram de cancro, o que corresponde a um aumento de 61% em relação a 2000. Na Europa prevê-se um aumento de 24% nesse período (OMS, 2003). Pelo menos um quarto da população no Reino Unido e no mundo ocidental morre de cancro e mais de 75% dos doentes oncológicos têm necessidades de controlo avançado da dor (Twycross, 2003).

Os sistemas de saúde das regiões mais desenvolvidas enfrentam a pressão de uma população envelhecida (Pampallona et al., 2003). Consequentemente, a necessidade de cuidados paliativos está a crescer em todo o mundo, ainda que o facto de apenas estarem disponíveis medidas indiretas para avaliar as necessidades globais em cuidados paliativos mostre a falta de atenção que os cuidados em fim de vida têm recebido até à data (Singer et al., 2002).

A necessidade de proporcionar cuidados paliativos efetivos, eficientes, equitativos e dignificantes confronta a sociedade com uma série de problemas práticos. O desafio é pôr em prática o conhecimento adquirido estabelecendo políticas claras, facilitar o acesso a drogas essenciais e educar os profissionais de saúde através de programas de cuidados paliativos adequados às realidades locais (Pampallona et al., 2003).

As diferentes tradições culturais representam o maior obstáculo à transposição de abordagens efetivas em cuidados paliativos. Atitudes perante a dor, a doença, isolamento e morte diferem em todo o mundo exigindo uma atenção crescente a qualquer validação transcultural de qualquer método ou forma como se abordam estes cuidados, de modo a ser possível quantificar as necessidades das comunidades e identificar os melhores meios de proporcionar cuidados efetivos (Pampallona et al., 2003).

1.1. Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal

Os cuidados paliativos em Portugal são uma atividade recente tendo as primeiras iniciativas surgido apenas no início dos anos 90 do século passado. A demora na implantação dos cuidados paliativos em Portugal contrasta com a realidade de outros países europeus (Marques et al., 2009). Apenas em 1992, surgiu o primeiro serviço de Cuidados Paliativos, na Unidade de Tratamento da Dor Crónica do Hospital do Fundão (Centro Hospitalar Cova da Beira). Posteriormente, surgiram mais serviços hospitalares destinados a doentes oncológicos nos Institutos de Oncologia do Porto (1994) e de Coimbra (2001).

Em 1996, no Centro de Saúde de Odivelas, entrou em atividade a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluíam a prestação de cuidados paliativos e que teve enorme sucesso (Marques et al., 2009), sendo uma experiência pioneira e onde se formariam muitos dos profissionais que prestam cuidados paliativos atualmente noutras instituições. No entanto, é durante a década de 2000-2010 que surgem uma série de novas equipas com diversas tipologias (equipas intra-hospitalares, equipas de suporte comunitário em cuidados paliativos e unidades de internamento de Cuidados paliativos) distribuídas geograficamente no território, concentrando-se no entanto, na região limítrofe de Lisboa e no Litoral (APCP, 2012).

De acordo com Marques et al. (2009, p.33) “pode afirmar-se que a introdução dos cuidados paliativos em Portugal se deveu não a uma iniciativa governamental estruturada mas sim ao interesse de alguns pioneiros pelo tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica avançada e ainda pela necessidade de ser garantida a continuidade dos cuidados dos doentes nas fases mais avançadas das doenças incuráveis e irreversíveis”.

Atualmente, existem 22 equipas em funcionamento referenciadas no site da única associação profissional ativa, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) (Anexo 1). A inclusão neste diretório da APCP obedece a critérios como a prática certificada e formação avançada em cuidados paliativos bem como a acessibilidade a fármacos essenciais em cuidados paliativos como opióides, neurolépticos, etc. (APCP, 2012).

Em 2004, o Ministério da Saúde publicou o Plano Nacional de Cuidados Paliativos, a primeira grande iniciativa governamental nesta área (Direcção Geral da Saúde, 2004). Este plano estabeleceu os objetivos dos cuidados paliativos e os seus destinatários, a estratégia para a sua implementação em território nacional, clarificando os níveis de diferenciação das equipas (I, II, III), os critérios de qualidade e o modelo de financiamento. Mais tarde, este plano viria a ser revisto (Ministério da Saúde, 2010) e desenvolvido na Estratégia Nacional para os Cuidados Paliativos da Rede de Cuidados Continuados Integrados 2011-2013 (UMCCI, 2010).

Depois desta primeira iniciativa, viria a ser desenvolvida uma estratégia mais ampla com a publicação em 6 de Junho de 2006 do decreto-lei n.º101/2006 que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, instituindo a colaboração dos ministérios da saúde e da segurança social na obrigação da prestação dos cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e ainda com doenças incuráveis em fase avançada e em fim de vida (Marques et al., 2009). Este passo seria o reconhecimento do direito da população a estes cuidados em fim de vida e da importância dos cuidados paliativos estarem institucionalizados no Sistema Nacional de Saúde.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) integra a prestação de cuidados paliativos em diversos contextos de cuidados: Unidades de Internamento, Equipas Intrahospitalares e Equipas de Suporte Comunitário. Estas equipas e serviços têm sido implementados nos hospitais e nos Centros de Saúde mas também incluem instituições da segurança social e de solidariedade social como as misericórdias (UMCCI, 2010). O desenvolvimento da Rede permitiu o acesso a cuidados paliativos em diversas zonas do território nacional, em particular no interior, no entanto, a disponibilidade de cuidados paliativos em Portugal ainda está aquém dos objetivos propostos e das reais necessidades da população a nível nacional (Capelas, 2009; Capelas, 2010; UMCCI, 2010). Esta evidência vai de encontro à perceção da população em geral, como se verificou no estudo publicado pela APCP (2008) em que 56% da população considerava insuficientes “os meios de apoio aos doentes terminais em Portugal”. Essa lacuna é particularmente sentida pela população ao nível da assistência domiciliária (APCP, 2008). A carência de acesso a cuidados paliativos domiciliários, embora não seja o único, é seguramente um dos fatores determinantes da inviabilidade dos doentes permanecerem em casa durante a fase terminal quando o desejam (Machado et al., 2011).

Um outro estudo (DECO, 2011), em que participaram familiares de pessoas que se encontravam em fim de vida, alerta para o facto de, na opinião dos seus familiares, apenas um quinto dos doentes ter tido acesso a cuidados paliativos e de essa ajuda ter chegado demasiado tarde. Ainda segundo o mesmo estudo, apenas cerca de 25% dos doentes morreram em casa, referindo os familiares que os seus entes queridos não morreram onde queriam. Também ao nível hospitalar, apesar dos serviços evidenciaram uma preocupação com o DeFTV, verifica-se no entanto uma organização ainda muito frágil e pouca formação especializada. A maioria dos serviços não dispõe de um espaço reservado para o DeFTV estar acompanhado pela sua família. Um espaço próprio que garanta a privacidade do DeFTV é recomendado em várias guidelines também com efeitos positivos para os restantes doentes que não são confrontados com os sentimentos e sofrimento de quem está nesta fase (Machado et al., 2011).

1.2. Organização, Formação e Investigação em Cuidados Paliativos em Portugal

Em 1995, elementos da Unidade de Cuidados Paliativos do Porto criaram uma associação profissional inicialmente denominada Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Desde de 2007, denomina-se Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e tem tido um papel fulcral na divulgação e dinamização dos cuidados paliativos em Portugal. Esta associação tem sido responsável por uma maior visibilidade mediática e consciência social dos cuidados paliativos junto da população em geral, desempenhando também um papel importante como promotora da qualidade e desenvolvimento dos profissionais e das equipas através da publicação e emissão de documentos, divulgação de publicações científicas, realização de cursos básicos de cuidados paliativos, realização de um Congresso Nacional e apoio à formação avançada e investigação através de bolsas de estudo.

A formação e a investigação são áreas em que também se verificou uma evolução notória, principalmente ao longo da segunda metade da última década.

Para isso, terá sido determinante o aparecimento da Pós-graduação em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa e, mais recentemente, os Mestrados em Cuidados Paliativos na Universidade Católica Portuguesa e na Faculdade de Medicina no Porto (Marques et al., 2009) que conferem formação avançada, bem como algumas alterações na formação pré-graduada nos cursos de Enfermagem e Medicina e realização de estágios em equipas em território nacional e em equipas no estrangeiro.

Apesar dessa evolução nos últimos anos, Machado et al. (2011) verificaram que só uma reduzida percentagem de médicos e enfermeiros tem formação específica nesta área. De entre os profissionais de saúde com uma formação específica, salienta-se uma maior percentagem de enfermeiros (31,6%) do que de médicos (13,2%) assim como também é nos enfermeiros que se verifica uma maior percentagem de formação aquando da integração nos serviços. Cerca de 50% dos enfermeiros receberam formação específica pré-graduada nesta área. Cerca de 73% dos médicos e 76% dos enfermeiros lida com mais de 10 doentes em fase terminal de vida por ano (Machado et al., 2011).

Resultado do maior investimento em formação pós-graduada na última década, têm vindo a aumentar o número de trabalhos apresentados, sobretudo em anos de realização do congresso nacional de cuidados paliativos, apesar de o número de publicações ser relativamente reduzido, tendo fraca expressão a nível internacional (Santos et al., 2011). A maioria dos trabalhos realizados é de natureza teórica, o tema “cuidados médicos” (procedimentos; intervenção farmacológica) tem sido o mais abordado e o interesse pelos instrumentos de

medida/escalas relacionados com a área dos cuidados paliativos tem aumentado muito nos últimos anos (Santos et al., 2011).

1.3. Cuidados Paliativos: Uma Necessidade Emergente

Os dados da mortalidade em 2008 mostram que as principais causas de morte são os tumores malignos (tendência crescente em 2000-2008) e as doenças do aparelho circulatório (tendência decrescente). Mais de metade dos óbitos ocorrem em hospital/clínica e a percentagem tem vindo a aumentar (54,2% em 2000; 61,4% em 2008). A percentagem de óbitos ocorridos no domicílio, onde se incluem todos os ocorridos em alojamentos privados (mesmo que não aquele do falecido), coletivos e afins, como lares de terceira idade, baixou de 35,8% em 2000 para 29,9% em 2008. Cerca de 9% dos óbitos foram registados noutro local, o que inclui maioritariamente a morte em via e/ou local público (Machado et al., 2011).

No hospital morrem 75% das pessoas com tumores malignos, podendo inferir-se a baixa oferta de cuidados paliativos. Analisando a distribuição dos episódios de internamento e óbitos por grupo etário, verifica-se que ambos os eventos apresentam os máximos valores aos 45-64 anos (Machado et al., 2011).

Em Portugal, tal como na generalidade dos países desenvolvidos, a maioria dos doentes morre em instituição hospitalar (DECO, 2011; Machado et al., 2011). Esta situação parece estar em dissonância com aquilo que diversos estudos realizados noutros países mostraram: mais de metade das pessoas exprime a vontade de serem tratados em casa na fase terminal (Higginson et al., 2002).

Nos anos 70, menos de 20% dos doentes morriam nos hospitais em Portugal. Em 2008, 63% das mortes ocorreram nos hospitais (Machado et al., 2011) e a “hospitalização da morte” acontece, por vezes, em condições mínimas de respeito pela dignidade e humanidade do DeFTV e das famílias (Campos et al., 2010).

Em Portugal, não obstante o progresso registado na prestação de cuidados paliativos, continua a haver um *deficit* acentuado deste tipo de assistência, o que posiciona o país na cauda da Europa no acesso a cuidados paliativos (Wright et al., 2008). Num relatório do jornal *The Economist* (2010) sobre a qualidade de cuidados em fim de vida, na pontuação global, Portugal encontra-se em 31º lugar entre os 40 países. Nas pontuações parciais nas diferentes categorias, a posição de Portugal é a seguinte: 27º no ambiente de cuidados de saúde básicos em fim de vida, 38º na disponibilidade de cuidados em fim de vida, 22º no custo dos cuidados em fim de vida e 27º na qualidade dos cuidados em fim de vida. Um outro trabalho já citado (DECO, 2011) corrobora estes dados: num estudo comparativo com 4 países europeus em que

se avaliou a “qualidade do processo da morte” segundo uma escala de 0 a 100, incluindo itens como “controlo do corpo e emoções”, “aceitação da morte”, “presença da família”, “comunicação entre equipa e paciente” e “apoio espiritual”, Portugal tem o valor mais baixo dos 5 países (43).

Embora em alguns indicadores, Portugal esteja entre os países com melhor qualidade de cuidados, como por exemplo, em relação à disponibilidade de analgésicos opióides (Wright et al., 2008), há ainda um longo caminho a percorrer quanto aos cuidados em fim de vida com a qualidade desejável (Machado et al., 2011).

A opção de apoio em casa ao DeFTV é ainda rara, não estando garantida a ligação entre os cuidados hospitalares e domiciliários, de modo a que sejam garantidos os melhores cuidados ao doente. A falta de equipamento adequado e um ambiente desadequado às condições do doente são as causas apontadas (Higginson et al., 2002), para além dos familiares terem a percepção de que o DeFTV é melhor cuidado no hospital onde tem, potencialmente, tudo o que necessita (Jacobs et al., 2002). A impossibilidade de apoiar o doente no domicílio contradiz a convicção de que os serviços de saúde deverão permitir ao doente a possibilidade de morrer num ambiente familiar (Jonen-Thielemann, 1998 cit. por Machado et al., 2011).

Apesar dos avanços da última década, a necessidade de cuidados paliativos não parou de aumentar não se encontrando no sistema de saúde uma resposta atempada e capaz (DECO, 2011). O facto de existir um panorama ainda tão precário de oferta de cuidados face à premência das necessidades favorece uma implementação desordenada de equipas, podendo por parte das entidades oficiais estar a privilegiar-se a quantidade sem atender ao valor central da prestação de cuidados (Marques et al., 2009).

2. Representações da Morte: Boa Morte e Morrer com Dignidade

A morte é a única certeza que existe. Contudo, é frequentemente assumida como uma realidade distante e que, no limite, acontecerá apenas aos outros. Quando confrontados com a possibilidade de a morte acontecer, é frequente idealizar-se uma morte desejável, talvez uma boa morte. Apesar de a ideia de boa morte não ser consensual, a maioria das pessoas concordará com a ideia de uma morte livre de dores significativas ou de outra causa de sofrimento físico, mas também sem sofrimento do ponto de vista psicológico e espiritual e com eventuais problemas sociais resolvidos (Gonçalves, 2009).

O conceito medieval de boa morte pressupunha que se resistisse à tentação do desespero ou do orgulho, bem como o arrependimento sincero dos pecados cometidos. Além dos aspetos metafísicos havia também um lado prático nesta questão da boa morte: morrer bem prevenido,

na cama, permitia que uma pessoa se preparasse para a morte com a cerimónia adequada e tradicional e que deixasse determinados assuntos arrumados – perdoar os inimigos, abençoar os amigos e as crianças e liquidar as dívidas (Goldey, 1985). Este conceito de boa morte previa que a pessoa morresse em casa, rodeada pela família e pelos vizinhos e com tempo para arrumar assuntos quer de ordem espiritual, quer temporal, encerrando em si um conjunto de fatores, tanto espirituais como práticos, que implicavam a organização do fim da vida em estreita conformidade com as normas religiosas e sociais aceites que vigoraram durante a vida. Deste modo, a “boa morte” constitui também um ideal cultural (Goldey, 1985).

Nos primeiros anos de 1900 muita gente ainda morria em casa, mas em meados do século XX a maioria das mortes nas nações industrializadas já ocorria em instituições de saúde (Teno et al., 2004). Com todas estas mudanças nos cuidados de saúde, a discussão em torno da morte tornou-se cada vez mais presente obrigando a sociedade a discutir o papel que as estruturas reguladoras governamentais e não-governamentais devem ter ao assegurar que o sistema de saúde providencia cuidados em fim de vida competentes, coordenados e compassivos (Singer et al., 2002).

Essa discussão foca-se largamente na tensão aparentemente irresolúvel entre a ideia de “morrer com dignidade”, “uma boa morte” e o controlo da pessoa no processo de morrer, por um lado, e por outro lado, a dor, sofrimento, solidão e perda de autonomia produto do uso em contexto hospitalar da medicina tecnologicamente avançada. A questão essencial presente nestas discussões, e que resulta da crescente institucionalização da morte, é a ideia de uns cuidados centrados e que respeitam o doente e a família em conflito com tratamentos desumanos que prolongam a vida de doentes que estão a morrer, criando uma tensão entre cuidados médicos “heróicos” e “humanizados” (Kaufman, 1998). Ou seja, o risco de uma má morte por oposição à possibilidade de uma boa morte.

Apesar de a morte ser um rito de passagem em que todos iremos participar – como familiares, prestadores de cuidados ou, eventualmente, doentes – compreendemos muito pouco sobre o que é valorizado no fim da vida. Os doentes e as famílias temem mais uma má morte do que propriamente a morte. Uma má morte é muitas vezes caracterizada pela falta de oportunidade para planear antecipadamente, tratar de assuntos pessoais, minimizar o fardo familiar, ou dizer adeus (Steinhauser, 2000).

O conceito de *boa morte* tem sido mais frequentemente explorado na investigação do que o conceito de *morrer com dignidade* (Emanuel et al., 1998; Steinhauser, 2000; Doorenbos et al., 2006a). No entanto, estes termos não têm exatamente o mesmo significado. *Morrer com dignidade* não é sinónimo de *boa morte*, mas sim uma das suas vertentes, um fator que pode contribuir para uma boa morte (Abiven, 1991). O conceito de *Morrer com dignidade* tem sido caracterizado mais como um processo do que propriamente um evento, um processo no qual é

assegurado o conforto e o controlo por parte do doente à medida que a morte se aproxima (Rankin et al., 1998).

Os primeiros esforços para definir uma *boa morte* eram baseados na opinião de peritos (Field et al., 1997; Emanuel et al., 1998) recorrendo-se mais tarde a grupos focais e entrevistas de fundo para capturar as perspetivas dos doentes e das famílias (Singer et al., 1999; Steinhauser, 2000; Teno et al., 2001). De forma simples, uma *boa morte* é aquela que ocorre sem stresse ou sofrimento e está de acordo com os desejos dos doentes e das famílias, resultado de cuidados competentes e compassivos (Field et al., 1997; Wilson et al., 2006). Nas últimas décadas, diversos estudos procuraram explorar as várias componentes de uma boa morte.

No estudo de Payne et al. (1996), os componentes de uma *boa morte* foram identificados como estar com os sintomas controlados e sem dor, morrer durante o sono, uma morte calma, uma morte súbita, falecer em casa, conservando a esperança e mantendo a dignidade. A ideia de morte súbita reflete o receio de uma morte arrastada e com maior sofrimento.

Já Singer, Martin e Kelner (1999) investigaram a qualidade dos cuidados em fim de vida na perspetiva dos doentes, identificando 5 domínios: receber gestão e controlo adequado da dor e de outros sintomas; evitar o prolongamento inapropriado do processo de morrer; atingir uma sensação de controlo; aliviar o fardo/sobrecarga dos familiares; e fortalecer as relações com os seus entes queridos.

Num dos estudos mais amplamente referenciados, e adequadamente denominado "*In search of a good death*", Steinhauser et al. (2000) procuraram caracterizar os aspetos que doentes, familiares e prestadores de cuidados mais valorizavam, sobressaindo seis componentes principais de uma *boa morte*:

1. Dor e controlo sintomático (medo de morrer com dor ou falta de ar);
2. Tomada de decisão clara (os doentes sentem mais poder ao participar nas decisões sobre o tratamento);
3. Preparação para a morte (os doentes desejam saber aquilo que podem esperar ao longo do curso da sua doença e planear os eventos que se seguirão às suas mortes; as famílias sentem necessidade de aprender sobre as alterações que ocorrem assim que se aproxima o momento da morte);
4. (Auto) realização (importância da espiritualidade e significado no fim da vida);
5. Contribuição para os outros (permitir que os doentes em fase terminal possam contribuir para o bem estar dos outros);

6. Afirmação da pessoa como um todo (importância da afirmação do paciente como uma pessoa única e que vale como um todo).

Os dois últimos itens acrescentaram novos dados que nem sempre têm sido revelados em outros estudos. Posteriormente, Teno et al. (2001), a partir da opinião de doentes em fase terminal de vida, das suas famílias e da revisão crítica de *guidelines* profissionais e *experts*, concluíram que os cuidados em fim de vida resultam em cuidados de elevada qualidade quando os profissionais de saúde 1) asseguram conforto físico e apoio emocional, 2) promovem a tomada de decisão partilhada 3) tratam a pessoa a morrer com respeito, 4) fornecem informação e suporte emocional aos membros da família e 5) coordenam cuidados através dos vários contextos.

Ao longo da última década, os estudos de Chochinov (2002), McClement et al., (2004) e Chochinov et al., (2005a, 2006) acrescentaram uma nova abordagem focada na dignidade, tornando-se um modelo teórico de referência. Também as investigações no âmbito do International Council of Nurses focados no fenómeno “Morrer com Dignidade” (Doorenbos et al., 2006a; Doorenbos et al., 2006b; Coenen et al., 2007), e que estão na base do trabalho que desenvolvemos, foram cruciais, destacando-se particularmente na área de enfermagem.

Em 2008, Myashita et al. publicaram um estudo que relatava o desenvolvimento e validação de um instrumento (*Good Death Inventory*) para avaliar a *boa morte* a partir da perspectiva da família enlutada. Esse instrumento comporta 10 domínios principais que qualificam uma *boa morte*: (1) viver num ambiente calmo, (2) ter a sensação de a vida estar completa, (3) manter algum prazer na vida diária, (4) poder estar no local que escolheu, (5) manter a independência nas atividades diárias, (6) ausência de sofrimento físico, (7) confiar no médico, (8) não ser um fardo para os outros, (9) passar tempo suficiente com a família e (10) ser valorizado como pessoa.

Apesar da subjetividade que determina a qualidade da morte, Hales, Zimmermann e Rodin (2010), identificaram 7 domínios que frequentemente são referidos como determinantes por doentes, famílias e prestadores de cuidados: (1) o físico; (2) o psicológico; (3) o social; (4) a experiência espiritual e existencial; (5) a natureza dos cuidados de saúde; (6) a proximidade e preparação para a morte; e (7) as circunstâncias da morte. Além destes domínios, alguns enfermeiros referiram também a escolha do doente, a honestidade, as relações entre profissionais e a continuidade de cuidados como fatores promotores de uma boa morte, estando esta ameaçada quando o sucesso dos cuidados são prejudicados pela falta de medicação e recursos, má articulação entre profissionais e falta de trabalho de equipa, que pode ser prejudicado pelas diferentes perspectivas dos profissionais. Steinhäuser et al. (2000) e Griggs (2010) concluíram que os médicos têm uma perspectiva mais biomédica, dando maior relevo a questões como a dor e o controlo sintomático enquanto os outros profissionais

hospitalares (enfermeiros, assistentes sociais, capelães e voluntários) consideraram uma grande variedade de atributos que contribuem para a qualidade de vida. De facto, as diferenças no papel profissional (assistentes sociais, capelães, enfermeiros, médicos ou familiares) são por vezes mais pronunciadas do que as diferenças de género ou etnia (Steinnhauser et al. 2000)

Estes dados contribuem fortemente para a ideia de que as concepções de uma *boa morte* variam de acordo com fatores relacionados com os doentes (idade, sexo e estado da doença), fatores que decorrem do papel em que as pessoas se encontram (dependendo se quem responde é doente, familiar, médico, enfermeiro, assistente social, capelão ou voluntário) e fatores de circunstância (o nível dos cuidados de saúde, cultura e religião) (Murakawa et al., 2009). No mesmo estudo, os autores verificaram diferenças significativas entre médicos, enfermeiros de cuidados paliativos e enfermeiros de outros serviços do mesmo Centro de Oncologia, quanto ao conceito de *boa morte*, em especial no entendimento que têm quanto ao reconhecimento do tempo de vida que resta, ao conceito de dignidade e sobre o significado de manter relações pessoais significativas.

Habitualmente, a questão da *boa morte* aparece associada à prestação de cuidados no âmbito dos cuidados paliativos. No entanto, esta é uma questão transversal a todos os contextos de cuidados. Um dos contextos de cuidados em que esta questão se tem revelado pertinente, são as Unidades de Cuidados Intensivos, onde por norma o ambiente de cuidados críticos e altamente tecnológico pode constituir um contexto adverso a uma *boa morte*. O avanço tecnológico nas medidas invasivas implementadas nestas unidades faz com que as pessoas tenham mais a forma como podem vir a morrer do que propriamente a morte em si (Tilden, 1999 cit. por Beckstrand et al., 2006). Na realidade portuguesa, Marques (2002) explorou os condicionamentos às intervenções de enfermagem promotoras de dignidade das pessoas em fim de vida internadas numa Unidade de Cuidados Intensivos (UCI), concluindo que havia fatores perturbadores das ações de promoção da dignidade e outros que favoreciam as ações de promoção da dignidade. No primeiro grupo evidenciou-se a incerteza do prognóstico, a variabilidade da conceção de dignidade, o foco das intervenções descentrado das pessoas, a tentação de futilidade face à dificuldade em lidar com o insucesso e a morte, a deficiente valorização do sofrimento e da dor, a supremacia do paternalismo e a falta de informação dos doentes, as dúvidas sobre a vontade do doente e a sua capacidade de decisão e a insistência familiar na manutenção da vida. No segundo grupo, destacam-se o trabalho em equipa, a manutenção da esperança, a competência profissional no tratamento da dor e a valorização dos cuidados básicos face aos tratamentos agressivos.

Num estudo mais alargado em que recolheram as sugestões de enfermeiros de cuidados intensivos no sentido de promover uma *boa morte*, Beckstrand et al., (2006) encontraram fatores que na opinião dos enfermeiros podem facilitar ou dificultar a promoção de uma *boa*

morte. O padrão de cuidados das equipas, a falta de tempo que resulta da escassez de enfermeiros, as expectativas irrealistas das famílias, decisões de tratamento inapropriadas e alguns aspetos do comportamento da equipa médica constituem barreiras a esse objetivo. Por outro lado, introduzir alterações no ambiente das unidades para promover uma morte com dignidade, estarem mais presentes, tratar melhor a dor e os sintomas, conhecer e acompanhar os desejos dos doentes em fim de vida, promover a suspensão ou evitar o início de tratamentos desproporcionados e comunicar efetivamente como uma equipa são as sugestões que os enfermeiros referiram como fatores que seriam facilitadores de uma *boa morte* nas UCI.

Como referiu Ariés (1989), por vezes sentimo-nos confusos sobre o que constitui uma boa morte. Alguns DeFTV escolhem deixar o contexto convencional médico e receber cuidados de um *hospice* em sua casa acompanhados pela família. Outros procuram programas experimentais de quimioterapia em unidades de cuidados intensivos. Em cada um destes vastos e diferentes cenários, a perceção da qualidade da morte é construída pela família, amigos e prestadores de cuidados de saúde, não somente pela pessoa a morrer (Fowler et al., 1999; Singer et al., 1999).

Ao ser largamente transferida para o hospital, a morte passou a ser vista através da lente de uma explicação biomédica e primariamente definida como um evento fisiológico (Kaufman, 1998). Contudo, ver a morte através de uma perspetiva estritamente biomédica é uma visão redutora. Para a maior parte das pessoas envolvidas nos cuidados em fim de vida, a morte é vista com um significado mais amplo e considerada como uma parte natural da vida, não como uma falha da ciência. Para a maioria dos doentes e familiares que se confrontam com a morte e o morrer, as questões psicossociais e espirituais são tão importantes como as preocupações fisiológicas. Doentes e famílias querem que as relações com os seus prestadores de cuidados de saúde asseverem esta perspetiva mais compassiva (Steinhauser, 2000) assegurando-lhes, independentemente do contexto de cuidados em que se encontram, a possibilidade de morrer com dignidade.

2.1. Dignidade em Fim de Vida

A palavra *Dignidade* deriva do substantivo em Latim *dignitas*. No Dicionário da Língua Portuguesa (2003), o substantivo dignidade significa: 1) título ou cargo que confere a alguém uma posição elevada; cargo honorífico; honraria; 2) qualidade moral que infunde respeito; respeitabilidade; autoridade moral; 3) decência; gravidade; 4) modo digno de proceder; atitude nobre; nobreza; 5) grandeza; 6) consciência do seu próprio valor; pundonor. *Dignidade humana*

vem descrita como o “valor particular que tem todo o homem como homem, isto é, como ser racional e livre, como pessoa” (Porto Editora, 2003, p.548).

Na sua base, o termo dignidade tem sido definido como um termo aristocrático de distinção (Kass, 1991 cit. por Street et al., 2001), uma posição de “snobismo social” (Hill, 1991 cit. por Street et al., 2001) ou um direito inerente a cada pessoa sem excepção (Cohen-Almagor, 1995 cit. por Street et al., 2001).

O conceito de dignidade é a fonte de onde derivam os direitos humanos e refere-se também à forma como nos sentimos em relação aos outros e a nós próprios; é socialmente construída através do nosso sistema de crenças, experiências e cultura; é uma experiência subjetiva, percebida individualmente, de modo que cada pessoa tem a sua própria visão do que é dignificante para si próprio e para os outros (Street et al., 2001). Os teólogos têm ainda explorado a dignidade como uma experiência religiosa ou transcendente inerente aos seres humanos e feita à semelhança do seu criador (Domingues, 1998).

As definições dos dicionários utilizam termos como orgulho, autoestima, autoimagem e respeito por si mesmo - estes termos indicam a necessidade de assistir os doentes para conservar o eu intacto, localizando os cuidados dos indivíduos em relação ao seu sistema de valores, a sua própria personalidade e o seu mundo social (Street et al., 2001).

Numa análise conceptual da dignidade em idosos, Jacelon et al. (2004, p.76) propuseram a seguinte definição: “*Dignidade é uma característica inerente do ser humano, pode ser sentida como um atributo do eu e faz-se manifestar através do comportamento que demonstra respeito pelo próprio e pelos outros*”. Os autores acrescentam ainda que a dignidade deve ser aprendida e que a dignidade de cada um é afetada pelo tratamento recebido pelos outros. Para os doentes, a dignidade envolve ainda aspetos que abrangem o conforto físico e a consideração das suas perspetivas psicológicas, espirituais, culturais e sociais (Barbosa et al., 2006).

A diversidade de entendimento em relação ao que é a dignidade e os diversos atributos de que se reveste é particularmente importante em contexto de fim de vida. Por vezes, os profissionais de saúde podem mais estar preocupados com diferentes situações em contexto de cuidados que poderão ser menos indignas do que outras que interessam mais aos pacientes, fazendo-se demasiadas suposições sobre o que uma morte digna deve significar (Payne et al., 1996). Isto reforça a ideia de ser necessária uma compreensão da dignidade para ser possível estruturar as tarefas concretas do dia-a-dia, relações e processos de tomada de decisão em pessoas em fim de vida.

Num artigo de referência amplamente citado no trabalho, “*Constructions of Dignity in End-of-Life Care*”, Street et al. (2001) realizaram uma análise do discurso em torno deste tema a partir

de várias fontes (textos publicados, narrativas e estudos de caso) problematizando a concepção de dignidade em fim de vida e estabelecendo quatro domínios diferentes:

A Dignidade como Autonomia e Autodeterminação. Apesar do termo dignidade ser socialmente construído a partir das diferentes representações de vários grupos de interesse, como os profissionais de saúde ou os profissionais de cuidados paliativos em particular, para os doentes a preservação da sua dignidade assenta em muitas coisas, sendo as necessidades básicas a sensação de controlo e a capacidade de se manterem autónomos;

Dignidade como Personalidade ou Autoestima. O medo de uma “morte indigna” pode estar relacionado com o conceito de personalidade ou dignidade como autoestima de um indivíduo (os seus sucessos, trabalho ao longo da vida, forças e interesses atuais, talentos, vitalidade, e o seu contexto no interior da família e da comunidade). As perceções e crenças dos doentes podem ser dissonantes das perceções dos outros, cujos entendimentos da dignidade são construídos de forma diferente.

Dignidade é corporificada. Os doentes em fase terminal de vida conhecem-se a si próprios e são conhecidos pelos outros através dos seus corpos, corpos que estão a mudar, a perder a função, que impõe limites à sua experiência e ditam que as suas vidas devem terminar. A perda de capacidade afeta estes aspetos do autocuidado e podem ser consideradas uma maior perda de dignidade do que os problemas médicos.

Dignidade como relacional. A dignidade é recíproca. Os profissionais de saúde podem influenciar a perceção do paciente sobre o seu valor através do seu estilo de comunicação sobre tratamentos, prognósticos e objetivos dos cuidados.

Desta forma, conclui-se que a dignidade é socialmente construída, individualmente percebida, corporizada e relacional sendo fundamental que os profissionais de saúde estejam conscientes das dimensões escondidas dos tipos de morte digna que interessam aos pacientes e às suas famílias.

A compreensão das preocupações acerca da dignidade em fim de vida proporciona-nos uma crescente consciencialização das dimensões do sofrimento humano e contribui para o desenvolvimento de intervenções (Chochinov, 2002; McClement et al., 2004).

Na última década, o trabalho desenvolvido por Chochinov (2002), e que se traduz no Modelo de Preservação da Dignidade, aparece associado a resultados positivos para o doente e para a família em termos de satisfação e um crescente sentido de dignidade, propósito, significado, e gestão do processo de luto. Este modelo fornece o quadro teórico de referência para o catálogo de enfermagem *Palliative Care for Dignified Dying* da CIPE® desenvolvido pelo ICN.

2.2. Modelo de Preservação da Dignidade

A dignidade tem sido identificada como um dos requisitos básicos que devem ser satisfeitos nos cuidados a doentes terminais (Greyman, 1983). Os princípios básicos dos Cuidados Paliativos podem ser sintetizados no objetivo de permitir que os doentes morram com dignidade, ou seja, na preservação da dignidade até aos últimos momentos de vida (Chochinov, 2002). Porém, um dos desafios mais difíceis que os profissionais cuidadores de doentes em fim de vida enfrentam é ajudar os pacientes a atingir ou manter um sentido de dignidade.

Existe evidência clara de que o sofrimento e a angústia são questões maiores para os doentes que estão a morrer e que as questões psicossociais e existenciais podem ser ainda mais preocupantes para os pacientes do que a dor ou os sintomas físicos (Field et al., 1997). Vários estudos sobre a dignidade em fim de vida têm mostrado uma forte associação entre uma dignidade minada ou diminuída e depressão, ansiedade, desejo de morrer, desesperança, sensação de ser um fardo para os outros e, acima de tudo, uma pobre qualidade de vida (Chochinov et al., 2002a; Chochinov et al., 2002b; Chochinov, 2004). Apesar de a promoção da dignidade ser um objetivo amplamente aceite em cuidados paliativos, morrer com dignidade é muitas vezes apenas vagamente compreendida; consequentemente, e apesar de a procura da dignidade estar frequentemente presente na abordagem dos cuidados em fim de vida, as suas implicações terapêuticas são frequentemente incertas (McClement et al., 2004; Chochinov et al., 2005b).

Chochinov et al., (2006, pag. 92) observou que a *“noção de ‘dignidade básica’ tem sido descrita como uma qualidade moral que é internamente mantida e inalienável da própria vida”* e que a dignidade pessoal é mais *“frequentemente invocada na referência às potenciais indignidades da morte e do morrer”* sendo uma consideração especialmente importante para os enfermeiros que trabalham com doentes em fase terminal de vida. A prestação de cuidados em fim de vida competentes e sensíveis exige que os prestadores de cuidados de saúde compreendam a dignidade do ponto de vista dos pacientes (McClement et al., 2004).

Chochinov (2002) focou-se neste ponto na sua abordagem do fenómeno da dignidade, assumindo como pressuposto base, que o sentido de dignidade do próprio doente seja devidamente compreendido. A partir da análise qualitativa de 50 entrevistas a doentes com cancro em estadio terminal e da documentação da sua compreensão e perceções de dignidade, identificou os vários fatores que sustentam ou corroem o sentido de dignidade de um doente. Dessa forma, chegou ao Modelo de Cuidados de Preservação da Dignidade. O modelo sugere que as perceções de dignidade dos pacientes estão relacionadas e são influenciadas por três grandes áreas temáticas (Chochinov, 2002; McClement et al., 2004):

- Preocupações relacionadas com a doença
- Repertório de preservação da dignidade
- Inventário da dignidade social

A análise dos dados destes estudos revelou seis aspetos distintos da experiência dos doentes terminais: dor, dependência, desespero/depressão, rede de apoio informal, rede de apoio formal e qualidade de vida (McClement et al., 2004).

Os resultados desta pesquisa proporcionam aos prestadores de cuidados de saúde uma direção com base empírica no sentido de melhor preservar a dignidade dos doentes terminais. Os autores acreditam que o Modelo de Preservação da Dignidade representa um novo modelo de cuidados em fim de vida que pode conduzir a uma melhor palição e novas possibilidades no âmbito dos cuidados a doentes terminais Chochinov et al., 2002a;Chochinov et al., 2002b).

2.2.1. Modelo de Cuidados de Preservação da Dignidade de Chochinov

O Modelo de Cuidados de Preservação da Dignidade de Chochinov comporta as três categorias principais já referidas, temas e subtemas que descreveremos de forma sucinta após a apresentação do Quadro 1, que permite visualizar de forma mais fácil a organização global do modelo.

Quadro 1. O Modelo de Preservação da Dignidade

| Principais Categorias, temas e subtemas da dignidade | | |
|--|--|---|
| <i>Preocupações Relacionadas com a Doença</i> | <i>Repertório de Preservação da Dignidade</i> | <i>Inventário da Dignidade Social</i> |
| <p>Nível de Independência</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Acuidade cognitiva ○ Capacidade funcional <p>Perturbações relacionadas com os sintomas</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Perturbações físicas ○ Perturbações psicológicas <ul style="list-style-type: none"> ▪ Incerteza médica ▪ Ansiedade relativamente à morte | <p>Perspetivas de conservação da dignidade</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Continuidade do (próprio) eu ○ Preservação de papéis ○ Possibilidade de sucessão/legado ○ Manutenção do orgulho próprio ○ Esperança ○ Autonomia / controlo ○ Aceitação ○ Resiliência / espírito combativo <p>Práticas de conservação da dignidade</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Viver no momento ○ Manter a normalidade ○ Procurar conforto espiritual | <p>Limites de privacidade</p> <p>Apoio Social</p> <p>Teor dos cuidados</p> <p>Fardo para terceiros</p> <p>Preocupações com o período após a morte</p> |

Fonte: Chochinov et al., 2006 (adaptado pela Ordem dos Enfermeiros, 2010)

O quadro apresentado reporta as principais Categorias, temas e subtemas da dignidade:

1. Preocupações relacionadas com a doença (*Illness-related concerns*)

Esta categoria inclui aquelas questões que estão diretamente relacionadas com a própria doença e resultam da experiência da doença. Esta categoria principal inclui os temas *perturbações relacionadas com os sintomas físicos* e *nível de independência* (Chochinov, 2002; Chochinov et al, 2002b):

- **Perturbações relacionadas com os sintomas físicos**

Este tema divide-se nos subtemas *perturbações físicas* e *perturbações psicológicas*, sendo este último a angústia associada ao desconhecimento ou não estar consciente dos aspetos relacionados com o estado de saúde ou com os tratamentos (*incerteza médica*) e a preocupação ou medo associado ao processo de morrer ou antecipação da morte (*ansiedade relativamente à morte*).

- **Nível de independência**

O nível de independência reflete o grau de confiança que alguém tem nos outros e é caracterizado pela capacidade para manter a sua capacidade mental/pensamento, ou seja, a *acuidade cognitiva*, e a capacidade de desempenhar tarefas relacionadas com as atividades de vida diárias, isto é, a *capacidade funcional*.

2. Repertório de preservação da dignidade (*Dignity-Conserving Repertoire*)

Esta categoria *major* inclui aqueles aspetos da dimensão psicológica e espiritual dos doentes que decorrem normalmente da personalidade e dos recursos internos e que influenciam o sentido de dignidade do doente. Esta categoria inclui os temas *Perspetivas de conservação da dignidade* e *Práticas de conservação da dignidade* (Chochinov, 2002; Chochinov et al., 2002b):

- **Perspetivas de conservação da dignidade**

Este tema compreende as formas de lidar com uma situação (*coping*), descrevendo o modo como isso influencia o sentido de dignidade do doente. Estas perspetivas estão descritas abaixo em oito subtemas:

- **Continuidade do (próprio) eu** refere-se à sensação de que a essência do indivíduo se mantém intacta;
- **Preservação de papéis** como a capacidade dos doentes funcionarem ou manter o investimento nos seus papéis habituais, como uma forma de manter a congruência com a imagem prévia de si mesmo;
- **Possibilidade de sucessão/legado** refere-se ao consolo ou conforto de alguém saber que irá deixar ficar algo que perdura ou transcende a morte;
- **Manutenção do orgulho próprio** como a capacidade de manter um sentido positivo de amor-próprio ou respeito por si mesmo;
- **Esperança** é conseguir ver a vida como uma continuidade ou ter mantido o seu significado ou propósito;

- **Autonomia / controlo** como a capacidade de manter um sentido de controlo sobre as circunstâncias da sua vida;
- **Aceitação** como a capacidade de se adaptar às alterações nas circunstâncias da vida;
- **Resiliência / espírito combativo** refere-se à determinação mental que algumas pessoas exercem para ultrapassar a doença ou otimizar a qualidade de vida.

- **Práticas de conservação da dignidade**

Este tema compreende as várias abordagens pessoais ou técnicas que são usadas para apoiar ou manter o sentido de dignidade de uma pessoa. São apresentadas em 3 subtemas:

- **Viver no momento** corresponde a focar-se nas questões imediatas e não estar preocupado com o futuro;
- **Manter a normalidade** refere-se à manutenção de comportamentos de rotina dando continuidade ao que está programado enquanto lida com os desafios que decorrem do facto de estar doente;
- **Procurar conforto espiritual** refere-se aos efeitos na preservação da dignidade, de encontrar consolo nas suas crenças religiosas ou espirituais.

3. Inventário da Dignidade Social (*Social Dignity Inventory*)

Esta categoria *major* refere-se às circunstâncias sociais ou relações que aumentam ou diminuem o sentido de dignidade da pessoa e descreve a influência na dignidade que resulta do ambiente em que a pessoa está inserida. Estas circunstâncias ou relações são caracterizadas em cinco temas (Chochinov, 2002; Chochinov et al., 2002b):

- **Limites de privacidade**

Os limites de privacidade podem ser descritos como o espaço pessoal necessário para manter a dignidade e o efeito que a prestação de cuidados íntimos tem na dignidade da pessoa.

- **Apoio Social**

Apoio social é a presença do apoio da comunidade de amigos, família ou profissionais de saúde.

- **Teor dos cuidados**

O teor dos cuidados é a atitude que os outros demonstram quando interagem com os doentes.

- **Fardo para terceiros**

O fardo para terceiros é o sofrimento causado por uma pessoa necessitar da ajuda de outras pessoas para a realização de tarefas de gestão ou de atividades do autocuidado.

- **Preocupações com o período após a morte**

As preocupações com o período após a morte referem-se especificamente às preocupações que os doentes têm sobre o impacto que a sua morte terá naqueles que vai deixar.

Apesar das noções de dignidade poderem ser influenciadas pela natureza da doença de cada um, ou culturalmente alteradas por questões como a religião e a etnia, este modelo pode ser suficientemente abrangente para englobar estas considerações (Chochinov, 2002; Chochinov et al., 2006). Este Modelo de Cuidados de Preservação da Dignidade fornece um modelo conceptual que explora o foco *morrer com dignidade* e permite também explorar as intervenções implementadas pelos enfermeiros para promover o morrer com dignidade no quadro das diversas categorias, temas e subtemas a que correspondem as dimensões da dignidade (Doorenbos et al., 2006a; Brown et al., 2011).

2.3. Morrer com Dignidade: Um Fenómeno de Enfermagem

Morrer com dignidade tem sido identificado com um fenómeno de enfermagem, ou seja, um aspeto da saúde das pessoas que é relevante e sensível aos cuidados de enfermagem. Por outro lado, pode também ser considerado um resultado positivo ou um objetivo para a qual são implementadas intervenções de enfermagem (Wilson et al., 2006).

Historicamente, o conceito de dignidade tem norteado o desempenho da profissão de enfermagem nos vários contextos de cuidados e ao longo de todo o ciclo vital, o que decorre da abordagem holística da pessoa como alvo de cuidados. Este conceito está formalmente incluído no código de Ética para Enfermeiros do ICN (2006, p.1): “*inerente à enfermagem é o respeito pelos direitos humanos, incluindo direitos culturais, o direito à vida e a escolher, à dignidade e a ser tratado com respeito*”. Os enfermeiros preservam a dignidade dos doentes ao tratá-los como seres humanos de igual para igual, dedicando tempo pessoal aos doentes, assumindo as suas responsabilidades profissionais e tendo uma ética do cuidar como visão –

os doentes devem ser vistos como seres humanos únicos com a sua história e o seu valor (Heijkenskjöld et al., 2010).

Os enfermeiros defrontam-se com a morte em qualquer idade e, com maior ou menor aceitação, com maior ou menor sofrimento, com maior ou menor dificuldade, deverão estar preparados para apoiar o doente e os seus familiares. Este é, aliás, um aspeto contemplado no Artigo 87 do Código Deontológico do Enfermeiro (Ordem dos Enfermeiros, 2009,p.4): “O enfermeiro, ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, assume o dever de:

- a) *Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal da vida;*
- b) *Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;*
- c) *Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte”.*

Esta referência específica ao dever de “defender e promover o direito do doente” e de “respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda” coloca o enfermeiro como “advogado” do doente, assumindo este o dever de assegurar, defender e vigiar os seus direitos para que sejam respeitados. O enfermeiro, assume assim um papel decisivo no apoio e acompanhamento a dar ao doente e aos familiares durante todo o processo de morrer, pelo que se torna fundamental que seja capaz de demonstrar a sua disponibilidade para ajudar (Pacheco, 2006).

Nos últimos anos, os enfermeiros têm sido desafiados a assumir o seu devido lugar no âmbito dos cuidados de saúde assumindo-se que têm um papel fundamental na reforma dos cuidados de saúde (Institute of Medicine, 2010). Como o maior grupo de prestadores de cuidados de saúde, estão numa posição privilegiada para influenciar a qualidade dos cuidados em fim de vida (Wilson et al., 2006). Ao desempenharem este papel como *pivots* na consciencialização do doente e da família da doença, estão a facilitar a comunicação e a transição atempada para cuidados paliativos (Giovanni, 2012) reforçando a ideia de que o fenómeno *morrer com dignidade* é muito sensível aos cuidados de enfermagem.

Um outro aspeto muito relevante deste fenómeno, é que a noção de morrer com dignidade é culturalmente específica. Além das variações substanciais nos padrões e preferências pessoais, há também variações relativamente previsíveis com base na cultura e história que permitem que os indivíduos dentro dessa cultura tornem coerente o seu sentido de mortalidade e sofrimento (Braun et al., 2000; Schim et al., 2006). Há, portanto, uma diversidade de aspetos que influenciam a forma como o fenómeno *morrer com dignidade* é concebido, e só a

adequação aos objetivos dos doentes e ao contexto cultural em que se inserem permitem que as intervenções de enfermagem promovam, efectivamente, o morrer com dignidade.

2.4. Promoção do Morrer com Dignidade

Pelo que referimos acima, é claro que a dignidade é um conceito subjetivo e multidimensional e por isso são necessárias intervenções dinâmicas e igualmente multidimensionais como soluções quando a dignidade está ameaçada pelo sofrimento em fim de vida. Antes de mais, para prestar cuidados que preservem a dignidade e promovam o morrer com dignidade, é fundamental perceber quem são os doentes, o que é importante para eles e o que valorizam na sua vida (Porock, 2011). O simples ato de reconhecer o sofrimento tal como sentido pelo doente, validando a sua experiência como real é em si uma intervenção que preserva a dignidade e promove o morrer com dignidade.

Contudo, este fenómeno “Morrer com dignidade” não tem sido extensivamente investigado, e poucos estudos se focaram nas intervenções que promovem a dignidade (Chochinov et al., 2006). Por outro lado, tem sido mencionado na literatura americana a necessidade de identificar e individualizar os cuidados de enfermagem para promover o morrer com dignidade (Brokel et al., 2005; Eagan et al., 2006). Muita da pesquisa em fim de vida tem-se focado apenas no alívio de sintomas. Contudo, o foco em sintomas isolados não consegue visar a pessoa como um todo ou a experiência de morrer em toda a sua dimensão (Coenen et al., 2007). Poucos estudos em cuidados paliativos têm visado o sofrimento dos doentes a morrer que deriva dos domínios psicossociais e espirituais da experiência de doentes e famílias, embora na última década alguns trabalhos se tenham focado nas intervenções psicossociais e espirituais, incluindo a terapia durante o período de luto (Kissane et al., 2006), espiritualidade e psicoterapias centradas no significado (Breitbart, 2002) e terapia da dignidade (Chochinov et al., 2005b). Rousseau (2000, cit. por Porock in Matiti e Baillie, 2011) descreve algumas intervenções que preservam a dignidade e devem ser associadas ao controlo de sintomas e um apoio contínuo ao doente: realizar revisão de vida com o intuito de encontrar um propósito, valor e significado na vida e no morrer; explorar a culpa, o remorso, o perdão e a reconciliação; e facilitar a expressão religiosa e práticas de meditação que promovem o “curar” em vez da cura.

Os enfermeiros de cuidados paliativos desempenham importantes papéis ao apoiar doentes e familiares neste processo proporcionando cuidados especializados a nível físico, psicológico e espiritual, incutindo, mantendo e restaurando a esperança nas pessoas de quem cuidam (Grant, 2004). Uma atenção sensível e habilitada na manutenção da esperança pode aumentar

a qualidade de vida e contribuir significativamente para uma “boa morte” como entendida pelo doente e pela família (Ersek, 2006).

Torna-se evidente que os DeFTV e os seus familiares necessitam de cuidados de enfermagem que promovam a dignidade em fim de vida. No entanto, a prática de enfermagem neste contexto requer um aumento da compreensão das intervenções de enfermagem que podem promover o morrer com dignidade em todos os meios culturais (Coenen et al., 2007).

A ausência de investigação sobre como intervenções multifacetadas influenciam a dignidade em fim de vida, atravessando culturas e países, bem como a necessidade de examinar e validar as intervenções que são usadas na prática de enfermagem foram o mote para a pesquisa realizada ao longo da última década com o objetivo último de guiar a prática de enfermagem na promoção do morrer com dignidade (Coenen et al., 2007). O estudo das intervenções que os enfermeiros implementam em vários países fará avançar a compreensão da prática corrente dos cuidados de enfermagem em fim de vida e permitir aos investigadores começar a formular intervenções de enfermagem mais efetivas (Coenen et al., 2007).

3. Classificação Internacional Para a Prática de Enfermagem (CIPE®/ICNP)

O International Council of Nurses/Conselho Internacional de Enfermeiros (ICN/CIE), fundado em 1899, é uma federação de mais de 130 associações nacionais de enfermagem representando mais de 13 milhões de enfermeiros em todo o mundo. O ICN trabalha no sentido de garantir a qualidade dos cuidados de enfermagem para todos, políticas de saúde adequadas a nível global, o avanço do conhecimento de enfermagem, e a presença em todo o mundo de uma profissão de enfermagem respeitada e uma força de trabalho de enfermagem competente (ICN, 2012).

A necessidade de uma Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®) foi proposta pela primeira vez pelo ICN, no Conselho Internacional de Representantes em Seul em 1989, com o intuito de complementar as classificações internacionais de diagnósticos médicos e procedimentos existentes com o desenvolvimento de uma classificação dos problemas/diagnósticos de enfermagem, uma classificação das intervenções de enfermagem e uma classificação dos resultados esperados de enfermagem (ICN, 1999). Ainda segundo a mesma fonte, idealmente a CIPE®/ICNP® deveria permitir medir a enfermagem em três dimensões:

- A diversidade das populações de clientes de um ponto de vista de enfermagem (problemas/diagnósticos de enfermagem);

- A variabilidade dos padrões das práticas (intervenções de enfermagem);
- As variações dos resultados clínicos de enfermagem (resultados).

No processo de desenvolvimento da classificação, constatou-se que faltava à enfermagem um termo similar a *doença*, *deficiência* ou *handicap*. A expressão *Fenómeno de enfermagem*, pretende fornecer esse paralelismo (Silva, 2006) significando um factor que influencia o estado de saúde com as características específicas: aspecto da saúde relevante para a prática de enfermagem (ICN, 1999, cit . por Silva, 2006).

Desde que os enfermeiros começaram oficialmente a classificar os fenómenos que diagnosticavam e tratavam, que houve a necessidade de validar a existência desses mesmos fenómenos. Para incluir as classificações, os diagnósticos têm de ser testados, validados e refinados (Fehring, 1987).

A CIPE® constituiria assim uma estrutura unificadora que envolveria a nomeação, ordenação e ligação dos fenómenos que descrevem a prática de enfermagem, incluindo o que os enfermeiros fazem relativamente a certas necessidades para produzir determinados resultados (ICN, 2005).

A partir de 1991, Randi Mortenssen e Gunnar Nielsen desenvolveram a arquitectura da classificação CIPE®, sendo apresentada pela primeira vez em Maio de 1995. Em 1996, foi publicada a versão Alpha da CIPE® contendo uma classificação monoaxial de fenómenos de enfermagem e uma classificação multiaxial de intervenções de enfermagem. Em 1997 surge uma primeira proposta para incluir resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem e em 1999 surge a primeira versão completa da CIPE® , compreendendo as classificações de Fenómenos, Intervenções e Resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem (Silva, 2006).

Em 2001, surge a Versão Beta 2 com duas estruturas de classificação com oito eixos cada: uma para os fenómenos de enfermagem (para representar os diagnósticos e os resultados de enfermagem) e outra para as intervenções de enfermagem, constituindo uma terminologia combinatória com uma estrutura multiaxial (ICN, 2005).

A versão 1.0 (2005) apresentou modificações significativas, relacionadas com a reestruturação do modelo multiaxial e a inclusão de uma ontologia, recurso informático que classifica conceitos hierarquicamente, viabilizando combinações e restrições entre termos. Esta versão inclui um modelo de sete eixos (ICN, 2005):

1. Foco: Área de atenção relevante para a enfermagem.
2. Juízo: Opinião clínica ou determinação relativamente ao foco da prática de enfermagem.
3. Recursos: Forma ou método de concretizar uma intervenção.

4. Ação: Processo intencional aplicado a, ou desempenhado por um cliente.
5. Tempo: O ponto, período, instante, intervalo ou duração de uma ocorrência.
6. Localização: Orientação anatômica ou espacial de um diagnóstico ou intervenção.
7. Cliente: Sujeito a quem o diagnóstico se refere e que é o beneficiário da intervenção.

A versão 1.1 (2008) inovou com a inclusão de diagnósticos e intervenções pré-combinadas e, em 2009, a versão 2.0 é apresentada em resposta ao ajuste necessário para a inclusão da CIPE® na Família de Classificações Internacionais da OMS (Mattei et al., 2001).

A melhoria contínua da CIPE® procura desta forma corresponder às vantagens enunciadas de uma nomenclatura comum em enfermagem (ICN, 2011):

- Estabelecer um padrão internacional que facilita a descrição e a comparação da prática de enfermagem;
- Servir como um sistema de linguagem uniforme para a enfermagem a nível mundial;
- Representar os conceitos de enfermagem usados ao nível da prática local, regional, nacional e internacional, atravessando especialidades, linguas e culturas;
- Gerar informação sobre a prática de enfermagem e, assim, influenciar a tomada de decisão, formação e políticas na área das necessidades dos doentes, intervenções de enfermagem, ganhos em saúde e utilização de recursos;
- Facilitar a investigação direccionada ao desenvolvimento de padrões de documentação de enfermagem descrevendo e comparando os cuidados de enfermagem ao indivíduo, famílias e comunidades em todo o mundo com vista a direccionar políticas;
- Melhorar a comunicação dentro da disciplina de enfermagem e entre esta e outras disciplinas;
- Encorajar a reflexão dos enfermeiros sobre a sua prática conduzindo a melhorias na qualidade de cuidados.

A decisão de “*estabelecer uma Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem surgiu do reconhecimento da necessidade de descrever os fenómenos de enfermagem dos clientes que preocupam os enfermeiros, as intervenções específicas de enfermagem e os respectivos resultados para os clientes*” (ICN, 2005, p. 7). A terminologia partilhada utilizada com base nesta classificação tem resultado na produção de dados de enfermagem que podem ser cruzados e comparados com dados de outras populações de diferentes áreas geográficas possibilitando a validação de fenómenos, acções e resultados da CIPE que permitem o desenvolvimento contínuo da prática de Enfermagem global (Doorenbos et al., 2006a).

3.1. Desenvolvimento de Catálogos CIPE®

A Versão 2 da CIPE® inclui mais de 2800 conceitos abrangendo todas as áreas de especialidade em enfermagem. O elevado número de conceitos incluídos na CIPE® conduziu à necessidade de desenvolver subconjuntos da terminologia que são clinicamente relevantes bem como de fácil aplicação de acordo com uma dada prioridade de saúde (Coenen et al., 2010). Estes subconjuntos receberam a denominação de Catálogos de enfermagem (ICN, 2009).

Geralmente, os enfermeiros trabalham numa área específica de cuidados, como por exemplo, cuidados de saúde da comunidade, cuidados de saúde primários, cirurgia, saúde materna e outras especialidades. Alguns aspectos da prática de enfermagem atravessam, inclusive, muitas especialidades como a adesão ao tratamento ou a gestão da dor (ICN, 2005). Os catálogos de enfermagem consistem assim em subconjuntos de diagnósticos, intervenções e resultados de enfermagem para uma área seleccionada ou de especialidade da prática.

O desenvolvimento de catálogos de cuidados é uma das áreas de investigação e desenvolvimento da CIPE® e possibilita o uso da terminologia na prática. Estes catálogos são sub-conjuntos de dados de enfermagem específicos de uma determinada área de saúde da actuação dos enfermeiros que vão de encontro a uma necessidade prática de construir sistemas de informação em saúde com todos os benefícios que advêm do uso de uma linguagem de enfermagem comum (ICN, 2006). O desenvolvimento de um catálogo envolve os seguintes passos: 1) Identificar um cliente (ou grupo de clientes) e uma prioridade em saúde, 2) reunir termos e conceitos relativos a uma dada prioridade, 3) mapeamento dos conceitos identificados na terminologia da CIPE®, 4) modelar novos conceitos, 5) finalizar o Catálogo e 6) disseminar o Catálogo.

Desta forma, os catálogos tornar-se-ão uma referência acessível para os enfermeiros num determinado contexto de cuidados, seja uma área de especialidade (por exemplo, cuidados em fim de vida), ou um foco de enfermagem (por exemplo, promover a adesão terapêutica) permitindo que os enfermeiros melhor integrem a CIPE® na sua prática (ICN, 2006). O ICN tem incentivado a participação global no desenvolvimento e testagem desses catálogos no sentido de serem validados e disseminados mundialmente.

Atualmente existem 4 catálogos já desenvolvidos e publicados: “Estabelecer Parcerias com os Indivíduos e as Famílias para Promover a Adesão ao Tratamento”, “Cuidados Paliativos para uma Morte Digna” (já traduzidos para português), “Nursing Outcomes Indicators” e “Community Nursing”. Contudo, é importante referir que os catálogos não substituem o parecer clínico do enfermeiro. Os catálogos podem ser utilizados como instrumentos de referência para a documentação dos cuidados e para a reflexão dos enfermeiros acerca da sua prática. Como

está explícito no enquadramento do Catálogo “Cuidados Paliativos para uma Morte Digna”, o *“parecer clínico e a tomada de decisão por parte dos enfermeiros são essenciais para os cuidados individualizados aos doentes e às respetivas famílias e não podem ser substituídos por nenhum instrumento”* (ICN, 2009, p.11)

3.1.1 Catálogo CIPE®: Cuidados Paliativos para uma Morte Digna (ICNP® Palliative Care for Dignified Dying Catalogue)

A CIPE® é uma terminologia dinâmica que beneficia do desenvolvimento e aplicação na prática a nível local, regional, nacional e internacional permitindo a comparação e coesão de fenómenos de enfermagem, acções e resultados a nível mundial. Uma das áreas de saúde prioritárias no desenvolvimento dos catálogos foram os cuidados em fim de vida - cuidados paliativos (ICN, 2006). Este catálogo da CIPE®, *Cuidados Paliativos para uma Morte Digna*, contém diagnósticos, resultados e acções para a promoção da dignidade organizados de acordo com o Modelo de Cuidados de Preservação da Dignidade de Chochinov (Doorenbos et al., 2006a; Doorenbos et al., 2006b; Coenen et al., 2007). As intervenções de enfermagem são as acções que os enfermeiros tomam para produzir um resultado desejado, neste caso morrer com dignidade (Coenen et al., 2007). Os objectivos deste catálogo consistem em (ICN, 2009):

- Orientar os enfermeiros na prestação de cuidados paliativos para promover uma morte digna;
- Apoiar a documentação sistemática de cuidados utilizando a CIPE®.

3.1.2 Processo de Desenvolvimento e Validação do Catálogo

O termo *Morrer com Dignidade (Dignified Dying)* é utilizado pelos enfermeiros para designar um ganho em saúde ou uma meta dos cuidados aos doentes em fase terminal de vida (Wilson et. al., 2006). Este termo aparece pela primeira vez na CIPE® Versão Beta, traduzido como *Dignificação da Morte*, um fenómeno de enfermagem do âmbito da *Pessoa* incluído na *Emoção (Luto)* e com a seguinte definição: *“um tipo de Prantear (Trabalho de Luto) com as seguintes características específicas: sentimentos de pena, sofrimento e desprendimento da vida que se processam através do pranto e nojo sobre a sua própria morte eminente, trabalhando conscientemente com reacções e emoções, expressando sentimentos de perda, aceitação da morte, partilha das perdas com as pessoas significativas, exprimindo as expectativas sobre o fim eminente da vida”* (ICN, 2000, pag.74).

O termo *Dignified Dying* também faz parte da Classificação dos Resultados em Enfermagem (Nursing Outcomes Classification) sendo redefinido em 2000 como *Dignified life closure* e definido como um resultado de enfermagem: “*manutenção do controlo e conforto pessoais com a aproximação do fim de vida*” ao qual se associam 25 resultados como por exemplo, “partilha de sentimentos sobre a morte” ou “expressão de controlo de sintomas” (Johnson et al., 2004, p.412).

Com o propósito de validar o conceito de *Morrer com Dignidade (Dignified Dying)* como um fenómeno de enfermagem e identificar intervenções de enfermagem promotoras do *Morrer com Dignidade* em diferentes países e idiomas, o ICN iniciou um amplo projecto que incluíram estudos em diversos países (Doorenbos et al., 2006a; Doorenbos et al., 2006b; Coenen et al., 2007). Estes estudos envolveram a aplicação de um questionário (*Dignified Dying Survey*) onde, para além de dados demográficos e dados sobre a experiência dos enfermeiros com doentes em fase terminal de vida, se pretendia que os enfermeiros classificassem, em termos de representatividade na sua prática, atribuindo um valor de 1 (nunca) a 5 (muito frequente), as 14 características definidoras do fenómeno *Morrer com Dignidade*, reunidas a partir da literatura e revisão de peritos (Wilson et al., 2006).

Os resultados destes estudos demonstraram a validade de conteúdo destas características identificando a maioria delas como indicadores *major* do fenómeno *Morrer com Dignidade*. Nesse sentido, para inclusão na Versão 1.0 da CIPE®, foi proposta a seguinte revisão da definição de *Morrer com Dignidade* (ICN, 2005):

“Morrer com dignidade é um processo de Morrer com as características específicas: Verbalização de alívio da dor, expressão de controlo de sintomas, participação nas decisões sobre os cuidados e tratamentos, verbalização de conforto físico, verbalização de satisfação espiritual e revisão das experiências de vida” (ICN, 2005, p.52).

O mesmo questionário pretendia obter a opinião dos enfermeiros sobre as intervenções realizadas na sua prática de cuidados que promovessem o *morrer com dignidade*. A análise qualitativa destas respostas, numa amostra de conveniência de 560 enfermeiros de diversos países (Etiópia, Índia, Quênia e Estados Unidos da América) permitiu concluir que o Modelo de Cuidados da Preservação da Dignidade, que fornece o modelo teórico a este projecto, proporciona um enquadramento para analisar as intervenções de enfermagem usadas para promover o morrer com dignidade. Embora tenha sido encontrada alguma variação nas intervenções usadas, os enfermeiros dos quatro países identificaram intervenções que representam cada uma das três categorias principais do modelo: preocupações relacionadas com a doença, reportório de preservação da dignidade e inventário da dignidade social (Coenen et al., 2007).

Os resultados dos estudos realizados nos diferentes países - representando ainda um maior número de culturas - revelaram a noção de uma inerente compreensão humana da

necessidade dos pacientes de compaixão no fim da vida. Os enfermeiros dos quatro países sublinharam o facto de na sua prática se focarem nas necessidades físicas, psicológicas, espirituais e sociais de cada paciente - esta atitude é o fundamento para uma melhor compreensão transcultural que pode apoiar o desenvolvimento de uma prática mais forte de cuidados em fim de vida culturalmente congruentes (Coenen et al., 2007).

Estes estudos foram um primeiro passo de um processo de descoberta em curso (Coenen et al., 2007) culminando em 2009 no resultado final, o catálogo de enfermagem da CIPE®: *Palliative Care for Dignified Dying - Cuidados Paliativos para uma Morte Digna* (ICN, 2009).

As pesquisas adicionais a decorrer em outros países produzirão um retrato global mais abrangente das intervenções de enfermagem usadas para atender ao *morrer com dignidade*, bem como as suas semelhanças ou diferenças entre países e culturas. Recentemente têm sido publicados novos estudos que dão conta dessas pesquisas (Vosit-Steller et al., 2010; Jo et al., 2011; Doorenbos et al., 2011). O objectivo destes estudos foi avaliar a validade do catálogo da CIPE® na Coreia do Sul (Jo et al., 2011) e nas Filipinas (Doorenbos et al., 2011), e caracterizar as intervenções de enfermagem que promovem o morrer com dignidade na Roménia (Vosit-Steller et al., 2010).

A metodologia utilizada nestes estudos tem sido a submissão do questionário da CIPE® *Palliative Care for Dignified Dying Survey* ao juízo e avaliação de enfermeiros selecionados para participar nos estudos, tendo como pressuposto a sua experiência em lidar com doentes em fim de vida. Este questionário é constituído por uma primeira secção com dados demográficos e uma segunda secção com 105 intervenções de enfermagem associadas ao contexto dos cuidados paliativos, que figuram no catálogo e resultaram das pesquisas conduzidas anteriormente em vários países (Coenen et al., 2007).

Estes estudos evidenciam a aplicabilidade do catálogo para a provisão de intervenções relevantes e padronizadas na área dos cuidados paliativos bem como o seu impacto positivo na comunicação entre enfermeiros no âmbito dos cuidados de enfermagem (Doorenbos et al., 2011; Jo et al., 2011). O uso do catálogo expandiu assim a compreensão transcultural da dignidade em fim de vida, reforçando a necessidade de intervenções baseadas na cultura local e que melhoram a qualidade de vida dos doentes terminais (Vosit-Steller et al., 2010).

CAPÍTULO II - MATERIAIS E MÉTODOS

Neste capítulo descrevem-se os materiais e métodos utilizados durante a dissertação. Este momento tem como finalidade a descrição das opções metodológicas adotadas no desenvolvimento do estudo. Iniciamos com uma breve descrição da justificação, apresentando a finalidade e objetivos do estudo, seguido das questões relativas ao desenho do estudo, nomeadamente, o contexto, a seleção e apresentação dos participantes. Evoluímos para a descrição dos instrumentos de recolha de dados, bem como dos procedimentos para recolha e análise dos dados e das dimensões éticas associadas.

1. Justificação do Estudo

Atualmente, os cuidados paliativos são, ao mesmo tempo, uma conceção sobre a vida e os cuidados e um modelo estruturado de prestação de cuidados, em contexto de equipa multidisciplinar e em qualquer etapa do ciclo vital (ICN, 2009). Os cuidados em fim de vida são uma área da prática de enfermagem que atravessa todos os contextos de saúde, especialidades, países e culturas sendo frequentemente um objetivo da sua prática a promoção do *morrer com dignidade*. A ideia de uma “morte digna” varia com as pessoas e as culturas, concretizando-se de acordo com o que cada pessoa concebe e interpreta como sendo uma morte digna.

A prestação de cuidados em fim de vida (especializados e adequados) exige que os prestadores de cuidados de saúde compreendam a dignidade na perspetiva dos doentes (McClement et al., 2004). Para isso, os enfermeiros devem conceber e implementar intervenções que promovam o *morrer com dignidade*.

O contexto de cuidados em fim de vida tem assumido uma importância crescente na Enfermagem em Portugal com a implementação de novos serviços e equipas, onde o papel dos enfermeiros é muito relevante, em particular em contexto comunitário. Porém, como já referimos anteriormente, a definição do conceito morrer com dignidade não é clara e reveste-se de um carácter subjetivo. De que falam os enfermeiros quando se referem ao *morrer com dignidade*? Há variações relacionadas com os sujeitos mas também com aspetos da linguagem e com as dimensões culturais das populações e das próprias organizações.

Este é um dos aspetos mais relevantes da investigação, pretendendo-se caracterizar o conceito de *morrer com dignidade* a partir das suas características definidoras tal como formulado na definição da CIPE® versão 1.0. Estas características assumem domínios diferentes do cuidar onde os aspetos relacionados com a dimensão psicológica e espiritual do doente, nomeadamente as *emoções*, assumem particular importância. Estes aspetos nem sempre são avaliados e documentados pelos enfermeiros na mesma medida que o são os aspetos relacionados com os *processos corporais*. Uma outra questão igualmente importante é saber que intervenções de enfermagem são implementadas pelos enfermeiros e em que medida assumem importância na sua prática ao cuidar de doentes em fase terminal de vida.

O trabalho desenvolvido como enfermeiro da Equipa de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde (ULS) de Matosinhos foi fulcral para que a escolha da investigação recaísse sobre a prática dos enfermeiros em contacto com DeFTV, com o intuito de aumentar o conhecimento sobre o que se faz e os significados que os enfermeiros atribuem a essa prática, contribuindo com esses dados para o projeto global em curso de construção e validação do Catálogo de Enfermagem *Cuidados Paliativos para uma Morte Digna* do ICN.

Neste sentido, o estudo revela pertinência ao pretender acrescentar novos dados para a disciplina de enfermagem, influenciando assim a prática profissional em contexto de cuidados a DeFTV, e contribuindo para que os doentes possam *morrer com dignidade*.

Os cuidados paliativos são um contexto de cuidados em que o trabalho em equipa é uma área-chave, onde mais do que em qualquer outra área dos cuidados, os problemas ou focos de atenção são partilhados por diferentes profissionais (Twycross, 2003). O conhecimento partilhado é facilmente apreensível neste contexto de cuidados, mas torna-se hermético ou difícil de partilhar com profissionais de outros contextos. Se atendermos ao ainda reduzido número de enfermeiros a trabalhar nesta área, aliado à escassez de conteúdos relacionados com cuidados em fim de vida ou cuidados paliativos nos *curricula* de enfermagem, chegamos facilmente à conclusão de que falta conhecimento formal de enfermagem nesta área de cuidados da disciplina, sendo essa uma necessidade premente.

A caracterização do conceito *morrer com dignidade* e a descrição das intervenções que o promovem é pertinente para os cuidados de enfermagem, possibilitando que estas sejam culturalmente adequadas e empiricamente válidas. O desenvolvimento de um catálogo de enfermagem no âmbito da CIPE® fornece um enquadramento muito útil para a caracterização destas intervenções em Portugal e, por outro lado, serão obtidos dados que contribuem para a validação cultural do catálogo e caracterização das intervenções de enfermagem em termos globais e comparativos com as que são desenvolvidas em países e culturas diferentes.

Definida a problemática, delineamos as seguintes questões de investigação que orientaram este estudo:

- Que características na opinião dos enfermeiros definem o conceito do fenómeno *morrer com dignidade*?
- Que intervenções de enfermagem na opinião dos enfermeiros são promotoras do *morrer com dignidade*?
- Que variáveis sociodemográficas influenciam o nível de importância atribuído pelos enfermeiros às características definidoras do conceito e intervenções de enfermagem promotoras do diagnóstico *morrer com dignidade*?

2. Finalidade e Objetivos

Este estudo procura responder ao desafio lançado pelo ICN aos enfermeiros de todo o mundo, no sentido de se desenvolverem estudos de adequação cultural que contribuam para a validação e refinamento da CIPE® e, neste caso, dos seus catálogos (subconjuntos da CIPE®, especificamente, enunciados de diagnósticos, resultados e intervenções de Enfermagem para um grupo de clientes e prioridade de saúde selecionados).

Neste contexto, o seu propósito será descrever as características que, na opinião dos enfermeiros, definem o conceito de *morrer com dignidade*; e descrever, bem como caracterizar, as intervenções de enfermagem que são promotoras do morrer com dignidade no contexto da prática dos enfermeiros quando cuidam de doentes em fase terminal de vida, contribuindo para a melhoria dos cuidados de enfermagem em contexto de cuidados em fim de vida, tornando o modelo de cuidados culturalmente congruente.

Com a intenção de delimitar o estudo a partir da sua finalidade, foram traçados os seguintes objetivos:

1. Descrever as características que definem o conceito do fenómeno de enfermagem *morrer com dignidade*;
2. Identificar as características *major* e *minor* que caracterizam o conceito do fenómeno de enfermagem *morrer com dignidade*;
3. Identificar o nível de importância atribuído pelos enfermeiros ao conjunto de intervenções de enfermagem que integram o instrumento de colheita de dados *Palliative Care for dignified dying* do Catálogo de Enfermagem da CIPE®, promotoras do *morrer com dignidade*;

4. Relacionar o grau de representatividade das características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* com as variáveis atributo dos enfermeiros;
5. Descrever o nível de importância atribuído pelos enfermeiros às intervenções de enfermagem que integram o instrumento de colheita de dados *Palliative Care for dignified dying* do Catálogo de Enfermagem da CIPE® em função das variáveis atributo dos enfermeiros (formação, contexto de cuidados, tempo de experiência profissional).

3. Tipo de Estudo

Na literatura encontramos diferentes metodologias que podem ser adotadas para abordar o fenómeno em estudo. Considerando o estado do conhecimento atual relativo à área temática, bem como as questões de investigação e os objetivos propostos, realizamos um estudo de investigação **exploratório/descritivo** com abordagem quantitativa (Fortin, 2003), uma vez que, os objetivos e questões delineados anteriormente pretendiam a exploração de conceitos, nomeadamente das características definidoras do conceito de morrer com dignidade e das intervenções de enfermagem associadas. O estudo teve um carácter **transversal** fornecendo dados imediatos e utilizáveis, adequando-se ao tempo disponível para a sua realização (Fortin, 2003).

Segundo Fortin (2003, pp. 161-163) os estudos descritivos “*visam obter mais informações, quer seja sobre as características de uma população, quer seja sobre os fenómenos em que existem poucos trabalhos de investigação*” consistindo em “*descrever um fenómeno ou um conceito relativo à população, de maneira a estabelecer as características desta população ou de uma amostra desta*”. Por outro lado, pretende-se descrever e verificar as relações entre variáveis (Fortin, 2003).

Com o intuito de responder às questões de investigação colocadas delineamos um plano com dois momentos do estudo:

- Um primeiro momento em que procedemos à tradução e adaptação para português do instrumento de colheita de dados *Palliative Care for Dignified Dying Survey* do ICNP® com base na utilização dos termos da CIPE® versão 1.0 (foco, juízo, recursos, ação, tempo, localização e cliente) traduzidos para português (ICN, 2005);
- Um segundo momento de aplicação do instrumento de colheita de dados e análise dos dados obtidos através de uma abordagem quantitativa, com recurso a estatística descritiva e inferencial.

4. Recolha de Dados

A natureza do problema de investigação determina o tipo de método de colheita de dados a utilizar (Fortin, 2003). Segundo a mesma autora, o questionário “*permite colher informação factual sobre os indivíduos, os acontecimentos ou as situações conhecidas dos indivíduos ou ainda sobre as atitudes, as crenças e as intenções dos participantes*” (ibid., p.249). No nosso estudo, a opção por este tipo de instrumento reveste-se de particular pertinência atendendo ao número de participantes dispersos por todo o país, facilitando o acesso a mais pessoas com menores custos e envolvendo menos tempo, e aos objetivos do estudo, pois permite organizar, normalizar e controlar os dados, para que as informações procuradas possam ser colhidas de uma maneira rigorosa.

4.1. O Instrumento de Recolha de Dados

Atendendo aos objetivos do estudo foi utilizado um questionário já existente, o instrumento de colheita de dados *Palliative Care for Dignified Dying Survey* (Anexo 2). Este instrumento tem sido utilizado em diversos estudos como parte de um projeto mais amplo do ICN sobre o fenómeno de enfermagem *morrer com dignidade* (Doorenbos, et. al., 2006a; Doorenbos, et. al., 2006b; Wilson, et. al., 2006) e que está na base da construção do Catálogo da CIPE® *Palliative Care for Dignified Dying*, já traduzido e editado em português como *Cuidados Paliativos para uma Morte Digna* (ICN, 2009).

Estes estudos visam uma série de questões associadas ao conceito de morrer com dignidade, particularmente as perceções dos enfermeiros das características que definem o conceito do fenómeno *morrer com dignidade*, a terminologia de enfermagem usada para descrever o conceito e as práticas de enfermagem em vários países como os EUA, Etiópia, Índia e Quênia (Coenen, et. al., 2007). Mais recentemente foi aplicado na Roménia (Vositi-Steller, 2010), Filipinas (Doorenbos et al., 2011) e Coreia do Sul (Jo et al., 2011) e está em curso no Japão e na Tailândia.

Com o intuito de utilizar este questionário, dirigimo-nos às autoras para obter uma cópia do questionário e a respetiva autorização para o utilizar. As autoras, as Professoras Amy Coenen, do ICN, e Ardith Doorenbos da University of Washington Scholl of Nursing, responsáveis por alguns dos estudos acima descritos (Doorenbos et al., 2006a; Doorenbos et al., 2006b; Wilson et al., 2006; Coenen et al., 2007; Coenen et al., 2010; Doorenbos et al., 2011; Jo et al., 2011) autorizaram a utilização do questionário e disponibilizaram a versão mais recente do *Palliative Care for Dignified Dying Survey* da CIPE® (2008) (Anexo 2). Este contacto fora facilitado por

anteriormente havermos colaborado com o ICN na revisão de uma versão preliminar do que viria a ser o Catálogo de Enfermagem *Palliative Care for Dignified Dying* da CIPE®.

Com o objetivo de assegurar a validade do trabalho, a autora principal, Ardith Doorenbos, forneceu indicações quanto: 1) à seleção da amostra (pelo menos 200 enfermeiros dos mais variados contextos de cuidados, desde que cuidassem de doentes em fim de vida); 2) à consistência interna do instrumento (alfa de cronbach > 0,9); 3) à necessidade de partilhar os dados obtidos para futura compilação e comparação com os dados de outros países.

O uso de instrumentos de medida já desenvolvidos por outros autores que avaliam o constructo desejado e possuem boas propriedades psicométricas é uma forma de rentabilizar tempo e recursos (Beaton et al., 2007). Contudo, importa salientar que os instrumentos só são válidos em culturas ou contextos diferentes daqueles em que foram desenvolvidos se forem apropriadamente traduzidos e culturalmente adaptados (Ferreira et al., 1998; Ribeiro, 1999)

Para assegurar o rigor da investigação e não tornar os dados obtidos desprovidos de significado, procedemos à tradução e adaptação cultural do instrumento da CIPE® *Palliative Care for Dignified Dying*.

Para que o instrumento adaptado seja sobreponível ao original é necessário ter em conta, ao longo do processo de adaptação cultural, as equivalências conceptual, linguística (ou semântica), de conteúdo, de constructo, de critério e a equivalência operacional (Ferreira et al., 1998; Ribeiro, 1999; Beaton et al., 2007).

Após o contacto com as autoras do instrumento original, procedemos à sua adaptação com base no modelo de Beaton et al. (2007), em que se propõem cinco etapas para o processo de adaptação cultural de instrumentos de medida: a tradução, síntese das traduções, a retroversão, revisão por um painel de peritos e o pré-teste.

O instrumento foi traduzido da língua original (inglês) para a língua alvo (português) por dois tradutores independentes, portugueses e com bom domínio do inglês. Neste caso, um dos tradutores foi o investigador. Para a tradução para português foram utilizados os termos da CIPE® versão 1.0. O facto de sensivelmente na mesma altura, termos colaborado com a Ordem dos Enfermeiros na tradução e revisão para português do já citado Catálogo de Enfermagem da CIPE® Cuidados Paliativos para uma Morte Digna, foi uma condição facilitadora para este processo.

Posteriormente foram comparadas as traduções e reajustadas algumas divergências entre as traduções. Neste ponto, foram introduzidas algumas alterações inclusive nos termos traduzidos para a CIPE® versão 1.0, porque, apesar de isoladamente fazerem sentido, perdiam algum do seu significado na construção da frase e correspondente significado da intervenção.

Num terceiro momento procedeu-se à retroversão do instrumento de recolha de dados de dados para inglês por uma terceira pessoa, enfermeira, que não conhecia o instrumento original.

Posteriormente, foi produzida uma versão comum e sujeita à consulta de alguns peritos na área dos cuidados paliativos e da investigação de modo a chegar a uma versão final.

A aplicação do pré-teste é de todo indispensável, permitindo corrigir o questionário, resolver problemas imprevistos e verificar a redação e a ordem das questões (Fortin, 2003). Por isso, com o objetivo de o verificar, aplicámos o pré-teste a 12 enfermeiros, 5 a trabalhar em cuidados paliativos no hospital e na comunidade, e os restantes 7 enfermeiros a trabalhar em serviços de internamento de Medicina e de Cirurgia geral. Ao longo da aplicação do pré-teste, verificou-se que os termos eram perceptíveis e as questões permitiam colher as informações necessárias, não tendo surgido por parte dos participantes qualquer sugestão para alteração.

A última versão do questionário incluiu, para além dos itens de caracterização demográfica, um conjunto de intervenções de enfermagem para serem classificadas segundo a sua importância no processo de cuidados a doentes em fase final de vida. Com o objetivo de melhor caracterizar o conceito de *morrer com dignidade*, e com a devida autorização das autoras, foi acrescentada a esta última versão os 14 itens definidores do conceito do fenómeno de enfermagem utilizados na versão anterior do instrumento de recolha de dados - *Dignified Dying Survey* (Wilson et al., 2006) (Anexo 3).

Assim, o questionário que utilizamos nesta investigação é constituído por 3 secções (Anexo 4):

- Secção I: Caracterização dos enfermeiros (variáveis demográficas, formação e contexto de cuidados em que exercem a sua atividade);
- Secção II: Características definidoras do conceito do fenómeno de enfermagem *morrer com dignidade*;
- Secção III: Intervenções de enfermagem promotoras do *morrer com dignidade* (tradução do *Palliative Care for Dignified Dying Survey*).

O questionário assumiu a denominação “Morrer com Dignidade no contexto da prática de Enfermagem em Cuidados Paliativos: Que ações realizam os enfermeiros para promover o ‘Morrer com Dignidade’?” Na 1ª página do questionário procedemos à contextualização da investigação e apresentamos as instruções para o seu preenchimento.

Em relação à versão original, introduzimos um item na secção I sobre a “formação específica em cuidados paliativos” com base no fundamento teórico que destaca a importância de formação específica nesta área como determinante para uma prestação de cuidados adequados (Barbosa et al., 2006). Na secção II, foi pedido aos enfermeiros que qualificassem a

representatividade das características definidoras do conceito apresentadas, tendo por base a frequência que assumem na sua prática de cuidados, utilizando uma escala de Likert de 5 itens (1 - muito frequente; 2 - frequentemente; 3 - às vezes; 4 - raramente e 5 - nunca). Na secção III, foi pedido aos enfermeiros que atribuísem um grau de importância para a promoção do *morrer com dignidade* a um conjunto de 105 intervenções de enfermagem (1 - muito importante; 2 - moderadamente importante; 3 - levemente importante; 4 - sem importância e 5 - não aplicável). Nesta última secção, havia ainda a possibilidade, tal como na versão original, de os enfermeiros acrescentarem em texto livre outras intervenções que entendessem contribuir para promover o *morrer com dignidade* e que não estavam incluídas no grupo anterior.

Na secção III, atendendo à variedade das intervenções propostas e ao facto de algumas delas não fazerem parte da prática corrente dos enfermeiros em Portugal, pareceu-nos relevante introduzir a possibilidade de resposta “não aplicável”.

Relativamente às propriedades do instrumento construído, consideramos que este mediu o que se pretendia medir sendo de realçar a boa consistência interna verificada com a análise do coeficiente alfa de Cronbach (0,920 para as características definidoras do conceito; 0,974 para as intervenções de enfermagem).

4.2 . Procedimento para a Recolha de Dados

No período que antecedeu a recolha de dados, foi enviado o pedido de autorização (Anexo 5) para a realização do estudo para as 22 instituições de saúde onde se encontram as equipas e serviços selecionados, de acordo com os procedimentos de cada instituição, através de correio eletrónico (email) ou carta registada. Os primeiros pedidos de autorização começaram a ser enviados para as instituições em Fevereiro de 2010 prolongando-se durante cerca de um ano devido a demora nas respostas, em algumas situações, e à necessidade de elaborar novos pedidos por extravio de documentação ou alterações nos Conselhos de Administração de algumas instituições. Ao longo de 2011, acrescentaram-se novos pedidos com o advento de novas Equipas de Cuidados Continuados Integrados com valência de prestação de cuidados paliativos no domicílio e a implementação de novas equipas de Cuidados Paliativos, pertencentes ou não à Rede Nacional de Cuidados Continuados. A colheita de dados estendeu-se até ao final do ano de 2011.

Das 22 instituições contactadas, apenas uma recusou a realização do estudo. Um dos serviços de cuidados paliativos de uma das instituições contactadas também declinou o convite. Outra

das instituições não respondeu ao pedido de autorização e 2 equipas não devolveram os questionários.

Após a autorização formal das instituições envolvidas (Anexo 6), foram enviados os questionários em envelope fechado dirigidos aos coordenadores das equipas. Com o intuito de não onerar custos adicionais para as instituições e facilitar o processo de reenvio dos questionários, foram incluídos nesse envelope um novo envelope e selos do correio para reenviar os questionários ao investigador. Na área metropolitana do Porto, os questionários foram diretamente entregues pelo investigador junto das equipas e dos serviços.

Os coordenadores das equipas, maioritariamente enfermeiros chefes, assumiram o compromisso de incentivar a participação dos elementos das equipas e reunir os questionários preenchidos devolvendo-os novamente ao investigador em envelope fechado.

5. População-alvo e Amostra

Face ao objeto de estudo, pretendíamos aceder a uma população-alvo, constituída por enfermeiros que cuidam de pessoas em final de vida, em serviços de cuidados paliativos ou outros em que a probabilidade de o fazerem seja forte. A seleção da amostra teve por base argumentos teóricos e metodológicos, que permitissem responder à finalidade e objetivos do estudo, pelo que foi necessário selecionar os enfermeiros que trabalham em contextos de cuidados onde contactam com maior frequência com doentes em fase final de vida, introduzindo critérios de inclusão (Fortin, 2003). Foi necessário estabelecer o que caracteriza um doente em fase final de vida e em que contextos estes doentes são cuidados por enfermeiros. A população-alvo traduziu o conjunto das pessoas que satisfazem os critérios de seleção definidos previamente sendo no caso da nossa investigação os enfermeiros que cuidam de pessoas em final de vida, em serviços de cuidados paliativos ou outros em que a probabilidade de o fazerem seja forte. Como raramente se tem possibilidade de estudar a população alvo na sua totalidade, examina-se a população acessível (Fortin, 2003).

Os critérios de inclusão foram os seguintes: cuidar no dia-dia de doentes em fase terminal de vida, isto é, de doentes com doença incurável e com tempo de vida estimado inferior a 6 meses; trabalhar principalmente em serviços de Cuidados Paliativos (internamento, equipas de suporte e/ou consultadoria, equipas domiciliárias), sendo objetivo do estudo abranger o maior número possível de equipas de Cuidados Paliativos em atividade em Portugal. Atendendo ao facto de estes serviços e equipas não estarem amplamente disseminados pelo território português (Machado et al., 2011; Capelas, 2009) e respeitando um critério de acessibilidade ao investigador, foram ainda incluídos alguns serviços de Cirurgia e Medicina de Hospitais da

Área Metropolitana do Porto onde os enfermeiros cuidam frequentemente de doentes em fase terminal de vida de forma aumentar a abrangência da amostra e a obter dados passíveis de serem comparados futuramente.

Nesse sentido, e tendo em conta a população acessível e os critérios de inclusão, o nosso estudo baseou-se num processo de amostragem não probabilístico e intencional. Segundo Fortin (2003, p.209), esta técnica segue “*o julgamento do investigador para constituir uma amostra de sujeitos em função do seu carácter típico*” podendo contribuir para uma melhor compreensão dos fenómenos.

Relativamente ao processo de seleção da amostra, utilizaram-se estratégias que nos pareceram favoráveis ao desenvolvimento rigoroso desta fase. A base para a constituição da amostra foi a informação sobre as equipas de Cuidados Paliativos a trabalhar em Portugal disponibilizada no site da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2011), mediante o cumprimento dos critérios estabelecidos pela mesma associação, e no site da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (2010). No caso dos serviços de Medicina, Cirurgia e Oncologia (internamento e hospital de dia) incluídos no estudo, estes foram selecionados pela maior probabilidade de contacto dos enfermeiros que neles trabalham com doentes em fase terminal de vida. A seleção dos hospitais, Instituto Português de Oncologia do Porto e Unidade Local de Saúde de Matosinhos (Hospital Pedro Hispano), baseou-se num critério de maior acessibilidade na recolha de dados, atendendo a que já estariam incluídos no estudo outros serviços destas instituições.

Com base nos critérios definidos, foram convidados a participar no estudo 35 diferentes equipas/serviços num total de 22 instituições de saúde, sendo a população acessível de 456 enfermeiros. A taxa de adesão foi de 58,6%, resultando uma amostra de 267 enfermeiros (Anexo 7). A recolha de dados nas diversas instituições prolongou-se durante cerca de 15 meses, sendo pedido a cada instituição que respondesse no prazo de 1 mês.

No total, foram enviados 456 questionários, sendo devolvidos 267 refletindo uma taxa de resposta de 58,6%, acima dos 25 a 30% estimados na literatura (Fortin, 2003). Curiosamente, verificou-se uma taxa de resposta inferior nos questionários entregues pessoalmente, na área metropolitana do Porto (51,5%, mínimo 16% e máximo 100%), em relação aos questionários enviados através do correio (72,7%, mínimo de 25% e máximo de 100%) que pode estar relacionada com o facto de haver maior adesão ao estudo por parte das equipas e serviços de cuidados paliativos do que dos outros serviços.

Tabela 1. Taxa de resposta ao questionário de acordo com o contexto de cuidados (Cuidados Paliativos/outros serviços).

| INSTITUIÇÕES | QUEST ENVIADOS | QUEST RECEBIDOS | TAXA RESPOSTA (%) |
|---------------------|-------------------|--------------------|----------------------|
| Serviços/Equipas CP | 230 | 166 | 72,2% |
| Outros Serviços | 226 | 101 | 44,7% |
| Totais | 456 | 267 | 58,6% |

De acordo com a tabela 1, a taxa de resposta nos serviços/equipas de cuidados paliativos foi de 72,2%, enquanto nos outros serviços/equipas (Medicina, Cirurgia e Hospital de Dia) foi de 44,7%, o que pode ser explicado por habitualmente os serviços de cuidados paliativos se encontraram mais ligados à área em estudo, bem como da sua elevada participação em estudos de investigação. Por outro lado, sendo as suas equipas mais pequenas, terão facilitado a recolha de dados.

6. Considerações Éticas

Na investigação não experimental, como é o caso deste estudo, a responsabilidade ética do investigador é muitas vezes limitada, mas a atenção é essencialmente sobre as questões da confidencialidade e privacidade.

Atendendo aos diferentes procedimentos de cada instituição, os pedidos de autorização de estudos foram formalizados e dirigidos aos Conselhos de Administração das instituições, sendo posteriormente encaminhados para as respetivas Comissões de Ética. No pedido de autorização estava exposta a explicação do estudo sendo anexada uma cópia do projeto de investigação e do instrumento de recolha de dados.

Ao investigador foi enviado através de carta ou correio eletrónico o parecer que autorizaria ou não a realização do estudo. Como já referimos, só uma instituição e um serviço negaram a realização do estudo alegando a elevada participação das equipas em diversos estudos no momento.

Na introdução e instruções para o preenchimento do questionário, estava explícito o carácter voluntário da participação dos enfermeiros, bem como o anonimato e a garantia da proteção dos dados pessoais. O princípio da confidencialidade das informações e da privacidade foi

respeitado na medida em que os questionários não tinham a identificação dos participantes e a identificação dos serviços foi codificada por tipologia de contexto de cuidados.

CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo será efetuada a apresentação dos resultados obtidos com a aplicação do instrumento global de recolha de dados, que integra os instrumentos introduzidos nas secções II e III do questionário (“Características definidoras do conceito do fenómeno morrer com dignidade” e “Palliative Care for Dignified Dying Survey”). Abordamos ainda os procedimentos para a análise dos dados e as questões relacionadas com a validade dos instrumentos. Mencionaremos no final os resultados da questão aberta “Que outras ações de enfermagem específicas implementa para promover o ‘Morrer com Dignidade’?” após a análise de conteúdo das respostas.

A apresentação dos resultados obedecerá à seguinte ordem de exposição: análise descritiva dos valores das variáveis (com os respetivos testes aplicados), análise fatorial das características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* e análise descritiva das intervenções de enfermagem promotoras do *morrer com dignidade* (“Palliative Care for Dignified Dying Survey”). No final deste capítulo procederemos à discussão dos resultados do estudo.

1. Procedimentos para a Análise dos Dados

Para a análise dos dados recorreremos a uma abordagem quantitativa, utilizando o programa de tratamento de dados estatísticos IBM® Statistical Package for the Social Sciences (SPSS®) versão 19. Após introdução dos dados recolhidos procedeu-se à descrição das variáveis com recurso à estatística descritiva e para o estudo das suas relações recorreu-se à estatística inferencial.

Procedemos ao estudo das características da distribuição amostral, através do teste de *Kolmogorov-Smirnov (K-S)*, verificando a existência de resultados com uma significância estatística de $p < 0,001$ em todos os itens, o que nos revela que a nossa amostra não adere à normalidade. Assim, perante estes dados e ainda pelo facto de utilizarmos uma escala tipo *Likert* em que as nossas variáveis em estudo são ordinais, optamos pela utilização de testes estatísticos não paramétricos.

Na análise descritiva descreveremos a amostra através das frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central, nomeadamente a média, moda e mediana e medidas de dispersão através do desvio padrão.

Para o estudo da relação entre variáveis utilizamos testes estatísticos não paramétricos: o teste *U-Mann-Whitney* (U) para avaliar a diferença de médias em duas amostras independentes; o teste de *Kruskal-Wallis* (K_W) para avaliar as diferenças entre amostras de três ou mais grupos independentes; recorreremos ainda ao estudo do coeficiente de correlação de postos de *Spearman* (r_s) para o estudo das relações entre variáveis da mesma natureza. Assim, para efeitos desta dissertação para a análise inferencial apenas apresentamos resultados para um valor $p < 0,05$.

1.1. A Validade dos Instrumentos de Recolha de Dados

Para a análise da validade dos instrumentos *de recolha de dados* (*Caraterísticas definidoras do conceito do fenómeno morrer com dignidade e Palliative Care for Dignified Dying Survey*) tivemos por base os três tipos de validade que podem ser ponderadas neste tipo de contexto: validade de conteúdo, validade de constructo e validade de critério (Ribeiro, 1999).

A validade de conteúdo assegura que os enunciados de um instrumento de medida representam de forma precisa o objeto de estudo, estando diretamente ligada à definição dos conceitos teóricos do estudo (Fortin, 2003). Como “a validade de conteúdo é, basicamente, um julgamento e não um exercício de objetividade, uma das maneiras de identificar o julgamento mais adequado é por análise de vários juizes especialistas no conteúdo do domínio em avaliação” (Ribeiro, 1999, p.114). Se após análise, todos os juizes concordarem que determinado item avalia o conteúdo em causa, provavelmente, tal pode ser aceite como verdadeiro. Esta validade fornece a estrutura e a base para a definição das questões que representaram o conteúdo

A validade de constructo garante a capacidade de um instrumento para medir o conceito, ou constructo definido teoricamente, e trata de verificar se o constructo teórico do instrumento está de acordo com a teoria que lhe está subjacente (Fortin, 2003). O “modo de determinar a validade de constructo é complexa e decisiva para se considerar uma medida como séria” (Ribeiro, 1999, p.115). Anastasi (1990, cit. por Ribeiro, 1999) refere como métodos de determinação da validade de constructo a correlação com outros testes, a análise fatorial, a consistência interna, a validade convergente e discriminante. No nosso estudo optamos pela utilização da consistência interna e da análise fatorial.

A validade de critério refere-se à correlação entre um instrumento de medida e um outro instrumento que mede o mesmo fenómeno, ou fenómenos semelhantes. Como não existia outro instrumento para medir o conceito em análise, este pressuposto não foi analisado no nosso estudo.

A validade de constructo e de conteúdo dos nossos instrumentos está alicerçada na revisão da literatura realizada e na validação conferida pelos estudos realizados nos contextos anteriormente referenciados (quer para o instrumento de *Características definidoras do conceito do fenómeno morrer com dignidade*, bem como para o *Palliative Care for Dignified Dying Survey*).

Para estudo das propriedades psicométricas dos instrumentos utilizados foram efetuados os testes *Alpha de Cronbach*, nomeadamente para análise do instrumento respeitante às *Características definidoras do conceito do fenómeno morrer com dignidade* e do instrumento *Palliative Care for Dignified Dying Survey*. De acordo com Ribeiro (1999), o valor do coeficiente de correlação de *Alpha de Cronbach* pode variar de 0 a 1 - quanto mais perto de 1 melhor será a consistência interna do instrumento. No entanto uma boa consistência deverá exceder um *Alpha* de 0,80, sendo aceitáveis valores acima de 0,60. Verificamos uma elevada consistência interna dos instrumentos utilizados: *Alpha de Cronbach* 0,920 (para 14 itens - *Características definidoras do conceito do fenómeno morrer com dignidade*) e 0,974 (para 105 itens - *Palliative Care for Dignified Dying Survey*) (Anexo 8).

Na secção II do instrumento, *Características definidoras do conceito do fenómeno morrer com dignidade*, verificou-se em todos os 14 itens valores nunca inferiores à confiabilidade razoável, pois situam-se entre um mínimo de 0,910 (“Partilhar sentimentos de perda com outras pessoas significativas”) e um máximo de 0,920 (“Verbalizar alívio da dor”).

Na secção III do instrumento, *Palliative Care for Dignified Dying Survey*, verificou-se em todos os 105 itens valores o *Alpha de Cronbach* variou entre um mínimo de 0,974 (“Administrar medicação para a dor”) e um máximo de 0,975 (“Assistir no planeamento do funeral”), conferindo consistência interna ao instrumento.

Quanto a avaliação do *Alpha de Cronbach* global dos instrumentos (*Características definidoras do conceito do fenómeno morrer com dignidade*” e do instrumento “*Palliative Care for Dignified Dying Survey*”) constatamos que o valor não aumentava com a supressão de nenhum dos itens englobado (Anexo 8).

2. Apresentação dos Dados

Neste ponto iniciamos a apresentação dos resultados obtidos com a aplicação do instrumento de recolha de dados. Abordamos inicialmente a caracterização da amostra e os seus diversos atributos, avançando posteriormente para a análise estatística e inferencial dos resultados da análise da representatividade das características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* e da importância das intervenções de enfermagem na promoção do morrer com dignidade. No final do capítulo, analisamos as respostas à questão aberta do questionário sobre outras intervenções importantes na promoção do *morrer com dignidade* sugeridas pelos enfermeiros.

2.1. Caracterização da Amostra

A caracterização da amostra em estudo permite-nos obter um retrato dos enfermeiros que participaram neste estudo, tornando-se mais fácil a análise das suas características a partir das tabelas seguintes..

Tabela 2. Distribuição da amostra em estudo segundo o sexo.

| SEXO | FREQUÊNCIA | % | N |
|-----------|------------|------|-----|
| Feminino | 216 | 80,9 | 267 |
| Masculino | 51 | 19,1 | 267 |

Pela análise da tabela 2, verificamos que 216 (80,9%) participantes no estudo são enfermeiros do sexo feminino e 51 (19,1%) são do sexo masculino, o que está de acordo com a tendência global em Portugal (e no resto do mundo), onde a maioria dos enfermeiros são do sexo feminino (81,3%) comparando com o sexo masculino (18,7%), segundo dados da Ordem dos Enfermeiros (2012).

Tabela 3. Distribuição da amostra em estudo segundo a idade, anos de experiência profissional e anos de experiência em cuidados paliativos (CP).

| VARIÁVEIS | MÉDIA | MEDI- ANA | MODA | DP | MIN- MÁX | N |
|-------------------------------|-------|--------------|------|-----|-------------|-----|
| Idade | 32,5 | 30 | 27 | 7,7 | 22-56 | 267 |
| Anos experiência profissional | 9,7 | 8 | 2 | 7,5 | 0-34 | 264 |
| Anos experiência em CP | 2,2 | 1 | 0 | 3,2 | 0-16 | 266 |

Analisando a tabela 3, verificamos que a idade média dos participantes é 32,5 anos (desvio padrão $\pm 7,7$) sendo o valor da mediana de 30 anos. As idades variaram entre os 22 e os 56 anos. A idade média e o valor da mediana dos participantes correspondem aos maiores grupos etários de enfermeiros em Portugal, que se situam entre os 26 e 30 anos, e entre os 30 e 36 anos (Ordem dos Enfermeiros, 2012).

Os enfermeiros que participaram no estudo trabalham em média há 9,7 anos, variando a experiência profissional entre menos de 1 ano e 34 anos (desvio padrão $\pm 7,5$). O valor modal é de 2 anos de experiência, no entanto, pelo menos 50% dos enfermeiros trabalham há mais 8 anos, o que traduz uma amostra relativamente jovem mas já com alguma experiência profissional.

Em relação à experiência profissional em cuidados paliativos, verificamos que em média os enfermeiros que participaram neste estudo trabalham nesta área há 2,2 anos (desvio padrão $\pm 3,2$). O tempo de experiência em cuidados paliativos oscila entre meses e 16 anos, embora pelo menos metade dos enfermeiros participantes no estudo trabalhem em cuidados paliativos há menos de 1 ano (Mediana =1). Estes dados refletem aspetos que estão relacionados principalmente com questões organizacionais. Muitas das equipas e serviços de cuidados paliativos surgiram na última década, alguns nos últimos 3-4 anos e fora dos hospitais centrais, alguns deles fora dos grandes centros urbanos, o que leva à integração de enfermeiros mais jovens. Além disso, principalmente nos serviços de internamento, é frequente a integração de enfermeiros mais jovens por serem serviços por norma “pouco apelativos” para os profissionais mais experientes, excetuando aqueles com formação específica na área e que procuram seguir os seus projetos profissionais.

Tabela 4. Distribuição da amostra em estudo segundo a formação em Enfermagem.

| FORMAÇÃO EM ENFERMAGEM | FREQUÊNCIA | % | N |
|-----------------------------|------------|------|-----|
| Licenciatura em Enfermagem | 185 | 71,2 | 260 |
| Especialidade em Enfermagem | 58 | 22,3 | |
| Mestrado | 17 | 6,5 | |

Da análise da tabela 4, podemos inferir que entre os participantes no estudo 185 (71,2%) têm apenas a Licenciatura em Enfermagem, 58 (22,3%) têm a Especialidade em Enfermagem (Enfermagem de Saúde Comunitária, Reabilitação, Médico-Cirúrgica e Saúde Mental e Psiquiatria) e 17 (6,5%) concluíram o Mestrado (Cuidados Paliativos, Oncologia e gerontologia).

Tabela 5. Distribuição da amostra em função da especialização em Enfermagem.

| ESPECIALIDADE EM ENFERMAGEM | FREQUÊNCIA | % | N |
|-----------------------------|------------|------|----|
| Saúde Comunitária | 19 | 32,7 | 58 |
| Reabilitação | 19 | 32,7 | |
| Médico-Cirúrgica | 13 | 22,5 | |
| Saúde Mental e Psiquiatria | 7 | 12,1 | |

Em relação à Especialidade em Enfermagem (tabela 5), os 58 enfermeiros com Especialidade em Enfermagem que participaram neste estudo distribuem-se igualmente por 2 principais especialidades: Saúde Comunitária e Reabilitação (32,7% e n=19 em ambas). Em menor percentagem aparecem enfermeiros com formação nas áreas de Médico-Cirúrgica (22,5%, n=13) e Saúde Mental e Psiquiatria (12,1%, n=7).

Tabela 6. Distribuição dos enfermeiros por Categoria Profissional.

| CATEGORIA PROFISSIONAL | FREQUÊNCIA | % | N |
|-------------------------|------------|------|-----|
| Enfermeiro | 144 | 54,3 | 267 |
| Enfermeiro Graduado | 84 | 31,5 | |
| Enfermeiro Especialista | 23 | 8,6 | |
| Enfermeiro Chefe | 15 | 5,6 | |

Analisando a distribuição da amostra em função da categoria profissional que os participantes ocupavam no momento do estudo (tabela 6), verificamos que 144 (54,3%) dos participantes desempenham funções como Enfermeiro nível I e 84 (31,5%) tem o nível Graduado. Entre os restantes profissionais, 23 (8,6%) desempenham o cargo de Enfermeiro Especialista e 15 (5,6%) têm funções de chefia.

Tabela 7. Distribuição dos enfermeiros por contexto de cuidados.

| CONTEXTO DE CUIDADOS | FREQUÊNCIA | % | N |
|----------------------|------------|------|-----|
| Internamento | 215 | 81,4 | 264 |
| Comunidade | 49 | 18,6 | |

Quanto ao contexto de cuidados em que os enfermeiros trabalham (tabela 7), os participantes integravam equipas e serviços maioritariamente localizados no hospital e em serviços de internamento (n= 215; 81,4%). Uma percentagem bastante menor dos participantes trabalhava em equipas alocadas à comunidade (n= 49; 18,6%). Esta discrepância poderá estar relacionada com o facto de as equipas no internamento incluírem maior número de enfermeiros do que as da comunidade, bem como pelas equipas intra-hospitalares de cuidados paliativos estarem alocadas ao hospital.

Tabela 8. Distribuição dos enfermeiros por contexto de cuidados em Cuidados Paliativos (CP).

| CONTEXTO DE CUIDADOS em CP | FREQUÊNCIA | % | N |
|----------------------------|------------|------|-----|
| Internamento | 122 | 74,4 | 164 |
| Comunidade | 42 | 25,6 | |

Esta tendência torna-se menos vincada quando a amostra é analisada segundo o critério do contexto de localização dos serviços/unidades de cuidados paliativos (tabela 8). Trabalham em cuidados paliativos 164 enfermeiros (62,1% da amostra), sendo que 122 (74,4%) trabalham em contexto de internamento e 42 trabalham em contexto comunitário (25,6%). Esta diferença está mais próxima da tendência atual da prestação de cuidados paliativos, em que se procura beneficiar os cuidados prestados em contexto comunitário, procurando assistir os doentes nas suas casas (OMS, 2011).

De referir ainda que a maior percentagem de enfermeiros a trabalhar em cuidados paliativos fornece maior sustentabilidade à amostra tendo em conta os critérios de inclusão definidos.

Por último, analisamos os dados da amostra descritos nas tabelas 9 e 10, e que nos parecem muito importantes no contexto dos resultados da investigação.

Tabela 9. Distribuição dos enfermeiros segundo a formação específica em Cuidados Paliativos (CP).

| FORMAÇÃO ESPECÍFICA em CP | FREQUÊNCIA | % | N |
|---------------------------|------------|------|-----|
| Com formação em CP | 149 | 56,2 | 265 |
| Sem formação em CP | 116 | 43,8 | |

Em relação à variável *formação específica em cuidados paliativos* (tabela 9), verificámos que 149 (56,2%) enfermeiros frequentaram formação específica em cuidados paliativos. Este é um dado muito relevante. A procura de formação específica está relacionada com a especificidade da área mas também resulta da escassa presença destas matérias na formação pré-graduada dos enfermeiros (Marques et al., 2009; Machado et al., 2011).

Tabela 10. Distribuição dos participantes segundo a frequência com que cuidam de doentes a morrer.

| Frequência com que cuidam de doentes a morrer | FREQUÊNCIA | % | N |
|---|------------|------|-----|
| Muito Frequente | 162 | 60,7 | 267 |
| Frequente | 78 | 29,2 | |
| Às vezes | 26 | 9,7 | |
| Nunca | 1 | 0,4 | |

Em relação à frequência com que cuidam de doentes a morrer (tabela 10), 240 participantes fazem-no frequentemente (89,9%). Deste grupo, mais de metade dos enfermeiros (n= 162; 60,7%) responderam que cuidam muito frequentemente de doentes a morrer. Estes dados revelam a adequação da amostra tendo em conta os objetivos do estudo.

2.2 . As Características Definidoras do Conceito do Fenómeno Morrer com Dignidade

Neste ponto, apresentamos os resultados da secção II do questionário referente às características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* e que incluiu as respostas à pergunta “Na sua prática de cuidados, que representatividade têm as seguintes características definidoras do conceito de *morrer com dignidade*?”

Analisamos cada variável no que respeita à frequência absoluta e relativa, por score atribuído, para descrever, na opinião dos enfermeiros que participaram neste estudo, as características mais representativas do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*. Cada resposta corresponde a um score atribuído numa escala de *likert* ordenada pelo valor da frequência de

ocorrência das características com scores de (1) “muito frequente”, (2) “frequentemente”, (3) “às vezes”, (4) “raramente” e (5) “nunca”.

2.2.1. Representatividade das Características Definidoras do Conceito do Fenômeno *Morrer com Dignidade*

Na tabela 11 apresentamos a frequência absoluta e relativa, dos valores atribuídos e representatividade (por ordem decrescente) das características definidoras do conceito do fenômeno *morrer com dignidade*.

Tabela 11. Valores atribuídos à representatividade na prática de cuidados das características definidoras do conceito do fenômeno *morrer com dignidade* (por ordem decrescente de representatividade).

| CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS DO CONCEITO DO FENÓMENO MORRER COM DIGNIDADE | Muito Frequente | Frequente mente | Às vezes | Raramente | Nunca |
|---|--------------------|--------------------|---------------|--------------|-------------|
| 2. Verbalizar alívio da dor | 177 (66,3%) | 65 (24,3%) | 22 (8,2%) | 3 (1,1%) | 0 |
| 4. Verbalizar conforto físico | 156 (58,4%) | 84 (31,5%) | 22 (8,2%) | 4 (1,5%) | 0 |
| 8. Expressar controlo de sintomas | 139 (52,1%) | 93 (34,8%) | 28 (10,5%) | 6 (2,2%) | 1 (0,4%) |
| 9. Resolver questões pessoais e familiares | 95 (35,6%) | 105 (39,3%) | 54 (20,2%) | 10 (3,7%) | 3 (1,1%) |
| 10. Expressar sentimentos de perda | 78 (29,2%) | 111 (41,6%) | 65 (24,3%) | 11 (4,1%) | 2 (0,7%) |
| 13. Sentimentos de tristeza, dor e distanciamento processados através do luto | 76 (28,5%) | 109 (40,8%) | 67 (25,1%) | 14 (5,2%) | 1 (0,4%) |
| 3. Participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos | 91 (34,1%) | 89 (33,3%) | 58 (21,7%) | 26 (9,7%) | 3 (1,1%) |
| 6. Lidar conscientemente com emoções relacionadas com a morte iminente | 77 (28,8%) | 106 (39,7%) | 61 (22,8%) | 22 (8,2%) | 1 (0,4%) |
| 12. Expressar expectativas sobre o final de vida iminente | 62 (23,2%) | 119 (44,6%) | 61 (22,8%) | 21 (7,9%) | 3 (1,1%) |

Capítulo III - Apresentação e Discussão dos Resultados

| | | | | | |
|--|---------------|----------------|---------------|---------------|-------------|
| 14. Expressar aceitação da morte | 66 (24,7%) | 99 (37,1%) | 77 (28,8%) | 24 (9,0) | 1 (0,4) |
| 7. Rever as experiências da vida | 55 (20,6%) | 116 (43,4%) | 75 (28,1%) | 18 (6,7%) | 3 (1,1%) |
| 11. Partilhar sentimentos de perda com outras pessoas significativas | 54 (20,2%) | 119 (44,6%) | 69 (25,8%) | 23 (8,6%) | 2 (0,7%) |
| 1. Expressar preocupações espirituais | 54 (20,2%) | 102 (38,2%) | 93 (34,8%) | 18 (6,7%) | 0 |
| 5. Verbalizar satisfação espiritual | 64 (24,0%) | 89 (33,3%) | 80 (30,0%) | 31 (11,6%) | 2 (0,7%) |

Analisando a tabela 11, verificamos que as três características mais representativas do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* para os enfermeiros, na prática de cuidados, são “Verbalizar alívio da dor”, “Verbalizar conforto físico” e “Expressar controlo de sintomas”, nas quais o valor mais frequentemente atribuído foi “muito importante”. No caso das restantes características, o valor que mais se repete é “frequentemente importante”. As características “Expressar preocupações espirituais” e “Verbalizar satisfação espiritual” são as menos representativas do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* para os participantes do nosso estudo.

No sentido de facilitar a análise e comparação dos dados (com os estudos internacionais), a escala de Likert de 5 respostas foi convertida numa escala de 1 ponto (0 - 1), onde o valor 1 corresponde ao máximo de representatividade característica no conceito do fenómeno *morrer com dignidade*: 1 (muito frequente) = 1,00 ; 2 (frequentemente) = 0,75; 3 (às vezes) = 0,50; 4 (raramente) = 0,25 e 5 (nunca) = 00. A análise das medidas de tendência central dos 14 itens (Tabela 12) permite-nos verificar que itens são mais ou menos representativos do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*.

Tabela 12. Medidas de tendência central e de dispersão da representatividade na prática de cuidados das características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* (por ordem decrescente de representatividade).

| CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS DO CONCEITO DO FENÓMENO <i>MORRER COM DIGNIDADE</i> | MÉDIA | MEDIANA | MODA | DP | MIN-MÁX |
|---|-------|---------|------|-------|-----------|
| 2. Verbalizar alívio da dor | 0,89 | 1,00 | 1,00 | 0,173 | 0,25-1,00 |
| 4. Verbalizar conforto físico | 0,87 | 1,00 | 1,00 | 0,178 | 0,25-1,00 |
| 8. Expressar controlo de sintomas | 0,84 | 1,00 | 1,00 | 0,197 | 0,00-1,00 |
| 9. Resolver questões pessoais e familiares | 0,76 | 0,75 | 0,75 | 0,225 | 0,00-1,00 |
| 10. Expressar sentimentos de perda | 0,74 | 0,75 | 0,75 | 0,219 | 0,00-1,00 |
| 13. Sentimentos de tristeza, dor e distanciamento processados através do luto | 0,73 | 0,75 | 0,75 | 0,220 | 0,00-1,00 |
| 3. Participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos | 0,72 | 0,75 | 1,00 | 0,255 | 0,00-1,00 |
| 6. Lidar conscientemente com emoções relacionadas com a morte iminente | 0,72 | 0,75 | 0,75 | 0,233 | 0,00-1,00 |
| 12. Expressar expectativas sobre o final de vida iminente | 0,70 | 0,75 | 0,75 | 0,230 | 0,00-1,00 |
| 14. Expressar aceitação da morte | 0,69 | 0,75 | 0,75 | 0,234 | 0,00-1,00 |
| 7. Rever as experiências da vida | 0,69 | 0,75 | 0,75 | 0,224 | 0,00-1,00 |
| 11. Partilhar sentimentos de perda com outras pessoas significativas | 0,69 | 0,75 | 0,75 | 0,225 | 0,00-1,00 |
| 1. Expressar preocupações espirituais | 0,68 | 0,75 | 0,75 | 0,216 | 0,25-1,00 |
| 5. Verbalizar satisfação espiritual | 0,67 | 0,75 | 0,75 | 0,247 | 0,00-1,00 |

Os valores das 14 características variam entre 0,67 e 0,89 indicando que todos os 14 itens são características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*, com valores superiores a 0,50, tal como em estudos anteriores (Doorenbos et al., 2006a). Quatro dos itens tem valores da média superiores a 0,75 (frequentemente) podendo ser qualificadas como características *major* do conceito do fenómeno de *morrer com dignidade*. As características *major* são: “**Verbalizar alívio da dor**”, “**Verbalizar conforto físico**”, “**Expressar controlo de sintomas**” e “**Resolver questões pessoais e familiares**”. Nesse sentido poderíamos qualificar os restantes itens como características *minor* (< 0,75), sendo os valores mais baixos indicadores de menor representatividade na prática dos enfermeiros das características “**Expressar preocupações espirituais**” e “**Verbalizar satisfação espiritual**”.

Entre as características *major*, destacam-se “**Verbalizar alívio da dor**”, “**Verbalizar conforto físico**”, “**Expressar controlo de sintomas**” com valores de média muito elevados e próximos (0,84-0,89), e com menor valor de desvio-padrão ($\pm 0,173$ -0,197). Por outro lado, para estas três principais características, o valor da mediana é sobreponível ao *score* máximo, o que revela que para a maioria dos enfermeiros são as características mais relevantes. Estes valores estão de acordo com aqueles verificados em estudos anteriores, onde “**Verbalizar alívio da dor**” surge como a característica mais representativa (Doorenbos et al., 2006b; Wilson et al., 2006; Vosit-Steller et al., 2010) com médias de 0,64-0,97, e “**Expressar controlo de sintomas**” aparece como uma das duas mais representativas (Wilson et al., 2006; Vosit-Steller et al., 2010).

Estas características mais representativas estão enquadradas nas *Preocupações relacionadas com a doença* do Modelo de Preservação da Dignidade, que serve de enquadramento teórico a esta investigação. A representatividade que estas características do domínio das *Perturbações físicas* assumem na prática dos enfermeiros está relacionada com um aspeto básico da dignidade em fim de vida, a ausência de dor e presença de sintomas controlados (Steinhauser et al., 2000). Por outro lado, estas características traduzem dados mais facilmente observáveis e sensíveis na avaliação, que usualmente são sempre mais valorizados em qualquer contexto de cuidados.

As características seguintes com maiores valores de média (0,73-0,76), “**Resolver questões pessoais e familiares**”, “**Expressar sentimentos de perda**” e “**Sentimentos de tristeza, dor e distanciamento processados através do luto**” estão relacionadas com o trabalho de luto da própria pessoa e *Preocupações relacionadas com o período após a morte*, um resultado similar observado nos estudos anteriormente referidos.

“**Participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos**”, apresenta maior dispersão das respostas, apesar da resposta modal ser “muito frequente” (Moda =1). Trata-se de uma característica que tem a segunda frequência mais elevada para o valor “raramente”, apesar do

valor da média de 0,72. Este resultado é inferior ao observado nos EUA (Wilson et al., 2006), cuja valorização da representatividade se encontrou em valores da média de 0,85, e na Roménia (Vosit-Steller et al., 2010), com valores de 0,95. Estes resultados representam provavelmente diferentes concepções culturais sobre o princípio de autonomia e a noção de controlo do processo, como comprova um estudo da DECO (2011) que revelou que o nosso país tem os níveis de satisfação mais baixos quanto à informação e ao apoio dos médicos e envolvimento no tratamento.

As características ***“Lidar conscientemente com emoções relacionadas com a morte iminente”, “Expressar expectativas sobre o final de vida iminente”, “Expressar aceitação da morte”, “Rever as experiências da vida” e “Partilhar sentimentos de perda com outras pessoas significativas”*** têm valores de média próximos (0,69-0,72), idênticos a outros estudos (Wilson et al., 2006; Vosit-Steller et al., 2010). A representatividade destas características relacionadas com os recursos psicológicos e estratégias de coping são consistentes com a necessidade de perspetivar os cuidados em fim de vida para além da dimensão do conforto físico (Chochinov, 2002).

As duas últimas características *minor* do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*, ***“Expressar preocupações espirituais”*** e ***“Verbalizar satisfação espiritual”*** são do domínio da espiritualidade e têm uma representatividade inferior na prática dos enfermeiros em comparação com as restantes características. Este é um domínio da pessoa mais difícil de aceder e difícil de abordar pelos profissionais de saúde. Em contraponto, “Expressar preocupações espirituais” foi a característica mais valorizada na Índia (Doorenbos et al., 2006a), o que está de acordo com as características e diversidade cultural do país, e também uma das mais valorizadas na Roménia (0,86) (Vosit-Steller et al., 2010).

2.2.2. Correlação entre as Características Definidoras do Conceito do Fenómeno Morrer com Dignidade

Para estudarmos a relação entre as 14 diferentes características definidoras, utilizamos a correlação entre as variáveis. Na análise estatística, a correlação indica a força e a direção do relacionamento linear entre duas variáveis, embora essa correlação não implique causalidade. No nosso estudo, recorreremos ao coeficiente ρ de Spearman que mede a intensidade da relação entre variáveis ordinais, recorrendo em vez do valor observado, apenas à ordem das observações. Deste modo, este coeficiente não é sensível a assimetrias na distribuição, nem à presença de *outliers*, não exigindo portanto que os dados provenham de duas populações normais.

O coeficiente ρ de Spearman varia entre -1 e 1. Quanto mais próximo estiver destes extremos, maior será a associação entre as variáveis. O sinal negativo da correlação significa que as variáveis variam em sentido contrário, isto é, as categorias mais elevadas de uma variável estão associadas a categorias mais baixas da outra variável.

Na tabela 13 apresentamos a matriz de correlação das diferentes características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*. Na análise da tabela 13, os resultados permitem-nos verificar a existência de uma correlação positiva com significado estatístico entre todas as características definidoras do conceito do fenómeno “morrer com dignidade”, sendo a associação mais forte a constatada entre (10) “expressar sentimentos de perda” com (11) “partilhar sentimentos de perda com outras pessoas significativas” (associação forte, $rs_{267}=0,727$; $p<0,01$) e (9) “resolver questões pessoais e familiares” (associação forte, $rs_{267}=0,661$; $p<0,01$). Por outro lado, a associação mais baixa observa-se entre (2) “verbalizar alívio da dor” e (7) “rever as experiências da vida” (associação fraca, $rs_{267}=0,193$; $p=0,002$), que globalmente mantém esta tendência com todas as características.

Tabela 13. Matriz de correlação das diferentes características definidoras do conceito do fenômeno *morrer com dignidade*

| Correlação | Características | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 |
|---|-----------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------------------------|-------|
| <i>Spearman</i> (<i>p</i>) <i>n</i> | 1 | _____ | | | | | | | | | | | | | |
| <i>Spearman</i> (<i>p</i>) <i>n</i> | 2 | 0,316** 0,000 267 | _____ | | | | | | | | | | | | |
| <i>Spearman</i> (<i>p</i>) <i>n</i> | 3 | 0,418** 0,000 267 | 0,327** 0,000 267 | _____ | | | | | | | | | | | |
| <i>Spearman</i> (<i>p</i>) <i>n</i> | 4 | 0,287** 0,000 266 | 0,496** 0,000 266 | 0,448** 0,000 266 | _____ | | | | | | | | | | |
| <i>Spearman</i> (<i>p</i>) <i>n</i> | 5 | 0,609** 0,000 266 | 0,284** 0,000 266 | 0,533** 0,000 266 | 0,408** 0,000 265 | _____ | | | | | | | | | |
| <i>Spearman</i> (<i>p</i>) <i>n</i> | 6 | 0,368** 0,000 267 | 0,246** 0,000 267 | 0,539** 0,000 267 | 0,362** 0,000 266 | 0,541** 0,000 266 | _____ | | | | | | | | |
| <i>Spearman</i> (<i>p</i>) <i>n</i> | 7 | 0,452** 0,000 267 | 0,193** 0,02 267 | 0,455** 0,000 267 | 0,309** 0,000 266 | 0,498** 0,000 266 | 0,598** 0,000 267 | _____ | | | | | | | |
| <i>Spearman</i> (<i>p</i>) <i>n</i> | 8 | 0,312** 0,000 267 | 0,482** 0,000 267 | 0,421** 0,000 267 | 0,599** 0,000 266 | 0,397** 0,000 266 | 0,425** 0,000 267 | 0,395** 0,000 267 | _____ | | | | | | |
| <i>Spearman</i> (<i>p</i>) <i>n</i> | 9 | 0,361** 0,000 267 | 0,228** 0,000 267 | 0,422** 0,000 267 | 0,344** 0,000 266 | 0,402** 0,000 266 | 0,489** 0,000 267 | 0,503** 0,000 267 | 0,530** 0,000 267 | _____ | | | | | |
| <i>Spearman</i> (<i>p</i>) <i>n</i> | 10 | 0,362** 0,000 267 | 0,203** 0,01 267 | 0,361** 0,000 267 | 0,315** 0,000 266 | 0,328** 0,000 266 | 0,477** 0,000 267 | 0,545** 0,000 267 | 0,458** 0,000 267 | 0,611** 0,000 267 | _____ | | | | |
| <i>Spearman</i> (<i>p</i>) <i>n</i> | 11 | 0,539** 0,000 267 | 0,213** 0,000 267 | 0,490** 0,000 267 | 0,362** 0,000 266 | 0,465** 0,000 266 | 0,493** 0,000 267 | 0,564** 0,000 267 | 0,452** 0,000 267 | 0,537** 0,000 267 | 0,727** 0,000 267 | _____ | | | |
| <i>Spearman</i> (<i>p</i>) <i>n</i> | 12 | 0,437** 0,000 266 | 0,257** 0,000 266 | 0,466** 0,000 266 | 0,329** 0,000 265 | 0,496** 0,000 265 | 0,566** 0,000 266 | 0,552** 0,000 266 | 0,435** 0,000 266 | 0,535** 0,000 266 | 0,599** 0,000 266 | 0,692** 0,000 266 | _____ | | |
| <i>Spearman</i> (<i>p</i>) <i>n</i> | 13 | 0,390** 0,000 267 | 0,247** 0,000 267 | 0,322** 0,000 267 | 0,290** 0,000 266 | 0,345** 0,000 266 | 0,434** 0,000 267 | 0,403** 0,000 267 | 0,382** 0,000 267 | 0,425** 0,000 267 | 0,484** 0,000 267 | 0,541** 0,000 267 | 0,547** 0,000 266 | _____ | |
| <i>Spearman</i> (<i>p</i>) <i>n</i> | 14 | 0,418** 0,000 267 | 0,266** 0,000 267 | 0,491** 0,000 267 | 0,299** 0,000 266 | 0,528** 0,000 266 | 0,546** 0,000 267 | 0,499** 0,000 267 | 0,366** 0,000 267 | 0,450** 0,000 267 | 0,459** 0,000 267 | 0,567** 0,000 267 | 0,618** 0,000 266 | 0,540** 0,000 266 | _____ |

(** correlação é muito significativa no nível 0,001)

2.2.2.1 Correlação entre as Características Definidoras do Conceito do Fenômeno

Morrer com Dignidade e Idade / Tempo de Experiência Profissional / Tempo de Exercício Profissional em Cuidados Paliativos

No estudo não se observaram correlações significativas entre a idade / tempo de experiência profissional com as características definidoras do conceito do fenômeno *morrer com dignidade*. Já quanto ao tempo de exercício profissional em unidades de cuidados paliativos (Tabela 14) constata-se a existência de uma correlação positiva com significado estatístico com as seguintes características definidoras do conceito do fenômeno “*morrer com dignidade*”:

- (3) Participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos (associação fraca, $rs_{266}=0,262$; $p<0,01$);
- (6) Lidar conscientemente com emoções relacionadas com a morte iminente (associação fraca, $rs_{266}=0,182$; $p<0,01$);
- (7) Rever as experiências da vida (associação fraca, $rs_{266}=0,286$; $p<0,01$);
- (8) Expressar controlo de sintomas (associação fraca, $rs_{266}=0,228$; $p<0,01$);
- (9) Resolver questões pessoais e familiares (associação fraca, $rs_{266}=0,137$; $p<0,05$);
- (10) Expressar sentimentos de perda (associação fraca, $rs_{266}=0,209$; $p<0,01$);
- (11) Partilhar sentimentos de perda com outras pessoas significativas (associação fraca, $rs_{266}=0,201$; $p<0,01$);
- (12) Expressar expectativas sobre o final de vida iminente (associação fraca, $rs_{266}=0,165$; $p<0,01$);

Tabela 14. Correlação entre as características definidoras do conceito do fenômeno *morrer com dignidade* e tempo de exercício profissional em cuidados paliativos.

| Características Definidoras / Tempo exercício CP | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 |
|---|-------|-------|---------|-------|-------|---------|---------|---------|--------|---------|---------|---------|-------|-------|
| <i>Spearman</i> | 0,112 | 0,043 | 0,262** | 0,051 | 0,108 | 0,182** | 0,286** | 0,228** | 0,137* | 0,209** | 0,201** | 0,165** | 0,106 | 0,082 |
| (p) | 0,069 | 0,484 | 0,000 | 0,408 | 0,078 | 0,003 | 0,000 | 0,000 | 0,025 | 0,001 | 0,001 | 0,007 | 0,083 | 0,181 |
| n | 266 | 266 | 266 | 265 | 265 | 266 | 266 | 266 | 266 | 266 | 266 | 265 | 266 | 266 |

* Correlação é significativa no nível 0,05.

** Correlação é muito significativa no nível 0,001.

Embora com fraca correlação entre as variáveis, a análise da correlação positiva entre tempo de exercício da atividade profissional em cuidados paliativos e características definidoras do conceito do fenômeno “*morrer com dignidade*”, significa que um maior tempo exercício da

atividade profissional neste contexto corresponde a uma maior representatividade da característica definidora na prática de cuidados a estes doentes. De salientar que não será propriamente o tempo de exercício profissional, mas o contexto em que essa atividade é realizada, dado não existirem correlações com a variável tempo de experiência profissional como enfermeiro. O facto de os enfermeiros trabalharem há mais tempo em cuidados paliativos permite-lhes uma maior oportunidade de verificar estas características definidoras como integradoras do conceito *morrer com dignidade* nos cuidados a doentes em fase terminal de vida. O facto de poderem ser considerados peritos nesta área de cuidados confere-lhes capacidades reconhecidas como sendo atributos dos enfermeiros peritos em cuidados paliativos: manter relações com os doentes, ter capacidades efetivas de comunicar, providenciar conforto e conhecimento e valorizar mais os aspetos psicológicos dos cuidados do que a sua dimensão física (Johnston et al., 2006). Estas capacidades concretizam-se na possibilidade de observar, identificar e facilitar as expressões de “sentimentos de perda” e “aceitação da morte”, revisão de “experiências de vida” ou “resolver questões pessoais e familiares”. Um aspeto relevante é a relação com a característica ***“Participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos”*** que identifica a importância da participação dos doentes na tomada de decisão sobre a doença e sobre o seu tratamento, algo que nem sempre é tido em conta e tem sido referido como uma das necessidades não atendidas que alteram a qualidade dos cuidados em fim de vida (Teno et al., 2004). Além de ser uma das vertentes do papel dos enfermeiros em cuidados paliativos, preparar doentes e familiares para a tomada de decisão informada sobre o autocuidado e controlo sintomático (Pavlish et al., 2009), trata-se de um dos princípios que norteiam os cuidados paliativos, o reconhecimento e aceitação dos valores e das *prioridades* de cada doente (Portugal. Direcção Geral da Saúde, 2004; Barbosa et al., 2006).

2.2.3. Relações entre as Variáveis Atributo dos Enfermeiros e a Valorização das Características Definidoras do Conceito do Fenómeno Morrer com Dignidade

Efetuamos a análise das relações entre as variáveis de atributo e a valorização das características definidoras do conceito do fenómeno *“morrer com dignidade”*. Recorremos ao teste de *U-Mann-Whitney* (U) para o estudo da relação entre as variáveis.

Para a variável sexo e para a variável contexto de cuidados não existem diferenças estatisticamente significativas entre as diferentes características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*.

Na tabela 15 podem ser constatados os resultados de diferenças com significado estatístico entre a variável “formação em cuidados paliativos” e a valorização atribuída à

representatividade de algumas características definidoras do conceito do fenómeno “*morrer com dignidade*” ($p<0,01$), nomeadamente em relação a:

- (3) Participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos
- (7) Rever as experiências de vida
- (8) Expressar controlo de sintomas
- (9) Resolver questões pessoais e familiares
- (12) Expressar expectativas sobre o final de vida iminente

Em todas as características referenciadas verifica-se uma maior valorização das características como definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*, por parte dos enfermeiros que têm formação em cuidados paliativos.

Os enfermeiros com formação específica em cuidados paliativos encontram maior representatividade destas características na sua prática do que os enfermeiros sem formação específica em cuidados paliativos. A aquisição de formação específica em cuidados paliativos fornece competências aos enfermeiros que lhes permite melhor atender às necessidades dos doentes em fase terminal de vida e com maior frequência valorizar as manifestações das diversas características do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*, em áreas como a gestão da dor e controlo sintomático, tomada de decisão, estabelecer objetivos dos cuidados, preparação para e cuidados no momento da morte (Ersek et al., 2005; Easom et al., 2006; Kelly et al., 2011).

Estas diferenças realçam a importância e a necessidade de os enfermeiros adquirirem formação específica na sua formação de base, adquirindo formação mais diferenciada em função do nível de complexidade de cuidados em que trabalham. Esta necessidade está preconizada nas recomendações de formação de enfermeiros em cuidados paliativos da APCP e da European Association for Palliative Care (EAPC) (APCP, 2006).

Tabela 15. Teste de *U-Mann-Whitney* (U): formação em cuidados paliativos e a valorização das características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*.

| | <i>Mean Rank</i> | | <i>U-Mann-Whitney</i> |
|--|------------------|-----------------|-----------------------|
| | Formação CP | Sem formação CP | |
| 3.Participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos | 151,60 149 | 109,11 116 | 5870,500 $p=0,000$ |
| 7.Rever as experiências de vida | 146,73 149 | 115,37 116 | 6596,500 $p=0,000$ |
| 8.Expressar controlo de sintomas | 148,91 149 | 112,56 116 | 6271,500 $p=0,000$ |
| 9.Resolver questões pessoais e familiares | 146,24 149 | 116,00 116 | 6669,500 $p=0,001$ |
| 12.Expressar expectativas sobre o final de vida iminente | 144,24 149 | 117,52 116 | 6846,500 $p=0,003$ |

Quando analisamos os dados relativos à relação existente entre a variável “trabalhar em cuidados paliativos” e a valorização das características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* (Tabela 15), constata-se diferenças com significado estatístico ($p<0,001$) entre as mesmas variáveis anteriores e com o mesmo sentido (mais valorizadas pelos enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos), com exceção da característica (12) “Expressar expectativas sobre o final de vida iminente”, onde não existem diferenças significativas. Nesta situação, observa-se também diferenças com significado estatístico ($p<0,001$) para as características (10) “Expressar sentimentos de perda “ e (11) “Partilhar sentimentos de perda com outras pessoas significativas”, onde se verifica uma maior valorização pelos enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos. Estas diferenças já haviam sido notadas na literatura quando comparados enfermeiros que trabalham em serviços de cuidados paliativos e enfermeiros que não trabalham em cuidados paliativos, sendo particularmente notada na capacidade para “ajudar os doentes a preparar-se para a morte” (Murakawa et al., 2009, pp.287-288).

Tabela 16. Teste de *U-Mann-Whitney* (U): diferenças de *Mean Rank* entre a variável trabalhar em cuidados paliativos e a valorização das características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*.

| | <i>Mean Rank</i> | | <i>U-Mann-Whitney</i> |
|---|------------------|---------------------|-----------------------|
| | Trabalhar em CP | Não trabalhar em CP | |
| 3.Participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos | 147,41 | 118,63 | 5755,000 |
| | 164 | 100 | $p=0,000$ |
| 7.Rever as experiências de vida | 144,47 | 112,88 | 6237,500 |
| | 164 | 100 | $p=0,001$ |
| 8.Expressar controlo de sintomas | 144,54 | 111,12 | 6061,500 |
| | 164 | 100 | $p=0,000$ |
| 9.Resolver questões pessoais e familiares | 142,30 | 116,43 | 6592,500 |
| | 164 | 100 | $p=0,005$ |
| 10.Expressar sentimentos de perda | 143,68 | 114,16 | 6366,000 |
| | 164 | 100 | $p=0,001$ |
| 11.Partilhar sentimentos de perda com outras pessoas significativas | 142,60 | 115,94 | 6543,500 |
| | 164 | 100 | $p=0,003$ |

Para avaliar a diferença de médias entre a “frequência com que os enfermeiros cuidam de doentes em fim de vida” e a “valorização das características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*” recorreremos ao teste de *Kruskal-Wallis* (K_W), não se verificando diferenças significativas.

2.2.4. A Validade de Constructo das Características Definidoras do Conceito do Fenómeno Morrer com Dignidade

A validade de constructo das características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* foi examinada através da análise fatorial exploratória (Anexo 9) Dado o número de variáveis envolvidas e a dificuldade existente na sua análise, decidiu-se recorrer à Análise Fatorial, cujo objetivo é a redução da dimensionalidade, ou seja, trabalhar com um menor número de variáveis sem perder informações relevantes. A finalidade básica da utilização deste procedimento estatístico foi associar um grande número de variáveis em grupos de variáveis de menores dimensões (Almeida et al., 2000; Elliott et al., 2001). A análise fatorial permitiu

verificar as inter-relações entre as variáveis, identificando aquelas que se agrupam, possibilitando uma designação de um conceito único (Polit et al., 1997). Trata-se de uma abordagem multivariada, que procura encontrar dimensões subjacentes que se designam por fatores. A classificação destes fatores é na essência um processo de identificar constructos teóricos, permitindo, segundo Pestana et al., (2000, p.389), *“organizar a maneira como os sujeitos interpretam as coisas, indicando as que estão relacionadas entre si e as que não estão (...) avaliar a validade das variáveis constitutivas dos fatores, indicando em que medida se referem aos mesmos conceitos, através da correlação existente entre elas”*. Desta forma, a análise fatorial estuda os inter-relacionamentos entre as variáveis, num esforço para encontrar um conjunto de fatores (em menor número do que o conjunto de variáveis originais) que exprima o que as variáveis originais partilham em comum.

Procedeu-se à realização do teste Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e do teste de esfericidade de Bartlett que indicam a adequação dos dados para a realização da análise fatorial. O KMO é uma estatística que indica a proporção da variância dos dados que pode ser considerada comum a todas as variáveis, ou seja, que pode ser atribuída a um fator comum, pelo que quanto mais próximo de 1 melhor o resultado, ou seja, mais adequada é a amostra à aplicação da análise fatorial. Por seu lado, o teste de esfericidade de Bartlett testa se a matriz de correlação é uma matriz identidade, o que indicaria que não há correlação entre os dados. Dessa forma, procura-se para um nível de significância assumido em 5% rejeitar a hipótese nula de matriz de correlação identidade. Os resultados permitiram determinar a adequação da amostra para a aplicação de análise fatorial (KMO=0,918), situando-se num intervalo considerado como um grau de variância adequada (Friel, 2003 cit. por Vilelas et al., 2011) e um valor de Bartlett com rejeição de hipótese nula (Anexo 9).

Desta forma, procedeu-se à realização da análise fatorial exploratória às características definidoras do conceito do fenómeno “morrer com dignidade”, pelo método de análise de componentes principais, com rotação varimax (para verificar de que forma os itens da escala se agrupavam, constituindo diferentes dimensões) e aplicado o método de Kaiser (valores próprios >1.00 e saturação do item no fator > 0.40) (Quadro 2); quando um item, saturasse em mais do que um fator (valor acima do referido), optou-se por incluí-lo no fator em que o valor da saturação fosse mais elevado, exceto se a sua interpretação descritiva não o justificasse.

Quadro 2. Comunalidades da extração dos factores

| Caraterísticas definidoras | comunalidades |
|---|---------------|
| 1. Expressar preocupações espirituais | 0,588 |
| 2. Verbalizar alívio da dor | 0,692 |
| 3. Participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos | 0,595 |
| 4. Verbalizar conforto físico | 0,728 |
| 5. Verbalizar satisfação espiritual | 0,775 |
| 6. Lidar conscientemente com emoções relacionadas com a morte iminente | 0,586 |
| 7. Rever as experiências da vida | 0,588 |
| 8. Expressar controlo de sintomas | 0,780 |
| 9. Resolver questões pessoais e familiares | 0,655 |
| 10. Expressar sentimentos de perda | 0,766 |
| 11. Partilhar sentimentos de perda com outras pessoas significativas | 0,761 |
| 12. Expressar expectativas sobre o final de vida iminente | 0,678 |
| 13. Sentimentos de tristeza, dor e distanciamento processados através do luto | 0,499 |
| 14. Expressar aceitação da morte | 0,601 |

Extraction Method: Principal Component Analysis

Quadro 3. Proporção da variância explicada pela extração dos 3 factores das características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*.

| Fatores | % da variância explicada | % acumulada da variância explicada |
|---------|--------------------------|------------------------------------|
| Fator 1 | 49,2 | 49,2 |
| Fator 2 | 9,8 | 59,0 |
| Fator 3 | 7,3 | 66,3 |

Das 14 caraterísticas definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* foram extraídos 3 fatores que explicam conjuntamente 66,3 % da variabilidade total. Através da análise das comunalidades das variáveis verifica-se que estes fatores explicam pelo menos 49,9% da variabilidade de cada variável, ou seja, cada uma das variáveis está razoavelmente explicada pelos fatores (Quadro 3).

Verificou-se a existência de três dimensões, cujo valor total da variância explicada é de 66,3 %, sendo que o 1º fator é responsável por 49,2 %. Por sua vez a saturação dos itens nos fatores varia entre um máximo de 0.852 e um mínimo de 0.405 nas diferentes dimensões. Os fatores

podem ser explicados, analisando as correlações entre as variáveis e os fatores selecionados (Anexo 10). Desta forma, tornou-se possível caraterizar os fatores, pelas flexões de número e grau das caraterísticas, que apresentam os maiores valores de correlação.

Para a designação dos fatores, utilizamos a nomenclatura do Modelo teórico da Preservação da Dignidade (Chochinov, 2002) estabelecendo o enquadramento desta análise com base nesse modelo teórico.

A tabela 17 apresenta os itens que foram isolados para cada fator, permitindo através da agregação das caraterísticas definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* proceder à interpretação dos dados obtidos:

Tabela 17. Caracterização dos factores e agregação das caraterísticas definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* por fator.

| FATOR 1 – Inventário da Dignidade Social | Saturação |
|---|------------------|
| 10. Expressar sentimentos de perda | 0,852 |
| 11. Partilhar sentimentos de perda com outras pessoas significativas | 0,799 |
| 9. Resolver questões pessoais e familiares | 0,703 |
| 13. Sentimentos de tristeza, dor e distanciamento processados através do luto | 0,660 |
| Eighenvalue | 6,891 |
| Variância Total | 49,2 % |
| FATOR 2– Repertório de Preservação da Dignidade | Saturação |
| 5. Verbalizar satisfação espiritual | 0,830 |
| 1. Expressar preocupações espirituais | 0,723 |
| 14. Expressar aceitação da morte | 0,563 |
| 6. Lidar conscientemente com emoções relacionadas com a morte iminente | 0,532 |
| 7. Rever as experiências da vida | 0,466 |
| 12. Expressar expectativas sobre o final de vida iminente | 0,430 |
| Eighenvalue | 1,374 |
| Variância Total | 9,8 % |
| FATOR 3– Preocupações relacionadas com a Doença | Saturação |
| 2. Verbalizar alívio da dor | 0,805 |

Capítulo III - Apresentação e Discussão dos Resultados

| | |
|---|-------|
| 4. Verbalizar conforto físico | 0,788 |
| 8. Expressar controlo de sintomas | 0,760 |
| 3. Participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos | 0,405 |
| Eigenvalue | 1,029 |
| Variância Total | 7,3 % |

O **fator 1**, que denominamos de “**Inventário da Dignidade Social**” associa questões que refletem as características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* relacionadas com as questões sociais e dinâmicas de relacionamento que elevam ou diminuem o sentido de dignidade de um doente e que descrevem a influência na dignidade do doente que deriva do ambiente que o rodeia (Chochinov, 2002).

Este fator inclui **4 características** e explica 49,2 % da variância total.

As características incluídas estão fortemente relacionadas entre si e remetem para 2 dimensões: a partilha de “sentimentos de perda” (“**expressar sentimentos de perda**”; “**sentimentos de tristeza, dor e distanciamento processados através do luto**”) e a necessidade de estabelecer resoluções na rede social em que o doente se insere (“**resolver questões pessoais e familiares**”; “**partilhar sentimentos de perda com outras pessoas significativas**”). A primeira decorre da perda física e do modo como isso afeta a dignidade do doente na relação com os outros, alterando barreiras de privacidade em relação ao corpo, estabelecendo necessidades de cuidados por parte de profissionais e podendo conduzir à sensação de ser um “fardo para os outros”. A segunda dimensão remete para os aspetos do apoio da rede social do doente e a necessidade de partilhar sentimentos com as pessoas mais significativas, ter confidentes, resolver questões pendentes e estabelecer diretivas para o futuro.

O **fator 2**, que denominamos de “**Repertório de Preservação da Dignidade**” associa questões que refletem as características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* relacionadas com os aspetos da dimensão psicológica e espiritual do doente que influenciam o seu sentido de dignidade, frequentemente relacionadas com a personalidade pré-existente e com os recursos internos utilizados para lidar com a doença (Chochinov, 2002).

Este fator inclui **5 características** e explica 9,8 % da variância total.

As características agregadas incluem as questões da espiritualidade e as perspetivas de manter a dignidade ao longo da doença. As questões da espiritualidade reforçam a ideia de a dignidade ser sustentada através de práticas espirituais ou religiosas que conduzam o doente a encontrar satisfação ou conforto espiritual. Em relação às características relacionadas com a forma como o doente lida com a doença e como as alterações que resultam da doença o

afetam, verificamos que 3 características saturaram em mais do que um fator, sendo que **“expressar aceitação da morte”** saturou com o valor superior para o fator 2, e **“rever as experiências da vida”** e **“expressar expectativas sobre o final da vida iminente”** saturaram com carga fatorial superior para o fator 1. Analisando o conteúdo destas características optamos por as incluir no fator 2. **“Expressar aceitação da morte”** remete para a capacidade de o doente se adaptar às mudanças na sua vida que resultaram das circunstâncias da doença integrando e aceitando a ideia da sua própria morte. **“Rever as experiências da vida”** está relacionado com o percurso individual da pessoa, a sua *história*, o seu projeto de vida e o conforto de saber que algo do seu legado pessoal poderá ficar e transcender a sua morte. A última característica, **“expressar expectativas sobre o final de vida iminente”**, refere-se ao modo como a aproximação da morte e as consequências da doença poderão afetar o sentido de dignidade e alterar aquilo que é como pessoa, o seu orgulho, a ideia de perder controlo e de “deixar de ser quem é”. É uma espécie de limite a partir do qual os doentes frequentemente referem como terem “perdido a dignidade” (Chochinov et al., 2002b).

O **fator 3**, que denominamos de **“Preocupações relacionadas com a Doença”** associa questões que refletem as características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* relacionadas com as consequências da própria doença que influenciam o sentido de dignidade do doente e que decorrem do sofrimento sintomático e alterações ao nível da independência física (Chochinov, 2002).

Este fator inclui **4 características** e explica 7,3 % da variância total.

As 3 primeiras características agregadas estão fortemente relacionadas entre si e abrangem as questões relacionadas com o desconforto sintomático que poderá advir de uma doença avançada e o modo como isso afeta a dignidade. Estes aspectos não englobam apenas a dor (**“verbalizar alívio da dor”**) mas também todos os outros sintomas (dispneia, vômitos, delírium, etc.) que possam impedir o doente de **“expressar controlo sintomático”** ou aspetos físicos que o impeçam de **“verbalizar conforto físico”**. Em relação à última característica, **“participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos”**, esta têm maior carga fatorial para o fator 2, mas atendendo ao seu conteúdo decidimos integrá-la no fator 3. As questões que resultam da própria doença provocam sofrimento físico mas também psicológico, principalmente aquele que decorre da angústia que está associada ao facto de o doente não saber ou não estar consciente dos aspetos relacionados com o seu estado de saúde ou com os tratamentos (incerteza médica) e o medo associado com a antecipação da morte (Chochinov, 2002). Nesse sentido, a “participação na decisão acerca de cuidados e tratamentos” é fundamental para diminuir o sofrimento psicológico que advém do processo de doença.

2.3 . As Intervenções de Enfermagem que Promovem o Morrer com Dignidade

Neste segundo ponto, apresentamos os resultados referentes à secção III do questionário relativa às intervenções de enfermagem que promovem o *morrer com dignidade* e que inclui as respostas dos enfermeiros à questão central para cada intervenção de enfermagem apresentada: “Quando cuida de doentes que estão a morrer, qual o grau de importância que atribui às seguintes intervenções de enfermagem?”. A opinião dos enfermeiros foi dada através de um diferencial semântico da aplicação de uma escala de *likert* ordenada pela ordem decrescente do valor da importância das intervenções: (1) “muito importante”, (2) “moderadamente”, (3) “levemente”, (4) “sem importância”. Privilegámos também a eventualidade de alguma(s) das intervenções não ser passível de implementação no contexto de cuidados onde o enfermeiro exerce a sua atividade profissional, para o qual o enfermeiro poderia definir como “não aplicável”, ao qual foi atribuído o *score* 0.

Com esta descrição consideramos cumprido o segundo objetivo do estudo, uma vez que é possível descrever as intervenções que promovem o *morrer com dignidade* identificadas como as mais importantes pelos enfermeiros participantes neste estudo (tabelas 18 e 19).

Como podemos observar pela globalidade das intervenções de enfermagem que integram o “Palliative Care for Dignified Dying Survey” (Anexo 11), 57 intervenções de enfermagem são referenciadas como muito importantes pela maioria dos enfermeiros (Mediana=1) e 45 intervenções como muito importantes ou moderadamente importantes (Mediana=2) e apenas 3 intervenções têm uma mediana de 3 (levemente importantes).

Para proceder a uma melhor descrição dos resultados relativos às 105 intervenções do questionário, procedemos ao recurso às medidas de tendência central e dispersão (Anexo 12). Para isso, tivemos em consideração os *scores* atribuídos pelos enfermeiros, excluindo os *missing* e os “não aplicável”, obtendo uma ordenação pelo valor médio crescente, selecionando as 20 intervenções consideradas pelos enfermeiros mais importantes na promoção do “morrer com dignidade” quando cuidam de doentes em fase final de vida (tabela 18).

Tabela 18. Intervenções de enfermagem mais importantes na promoção do *morrer com dignidade* (medidas de tendência central e dispersão).

| RANK | INTERVENÇÕES PROMOTORAS DO “MORRER COM DIGNIDADE” | Média | Mediana | Moda | Desvio- Padrão | Min-Max |
|------|--|-------|---------|------|-------------------|---------|
| 1 | Manter a dignidade e a privacidade | 1,06 | 1 | 1 | 0,245 | 1-2 |
| 2 | Administrar medicação para a dor | 1,09 | 1 | 1 | 0,317 | 1-3 |
| 3 | Gerir a dor | 1,12 | 1 | 1 | 0,373 | 1-4 |
| 4 | Gerir a dispneia | 1,18 | 1 | 1 | 0,452 | 1-4 |
| 5 | Proporcionar privacidade | 1,18 | 1 | 1 | 0,47 | 1-4 |
| 6 | Estabelecer a confiança | 1,21 | 1 | 1 | 0,5 | 1-4 |
| 7 | Apoiar os prestadores de cuidados | 1,22 | 1 | 1 | 0,491 | 1-3 |
| 8 | Proporcionar apoio emocional | 1,23 | 1 | 1 | 0,487 | 1-4 |
| 9 | Proteger os direitos do cliente | 1,26 | 1 | 1 | 0,54 | 1-4 |
| 10 | Proteger a confidencialidade | 1,27 | 1 | 1 | 0,537 | 1-3 |
| 11 | Assegurar a continuidade de cuidados | 1,28 | 1 | 1 | 0,561 | 1-4 |
| 12 | Ensinar sobre a gestão da dor | 1,3 | 1 | 1 | 0,569 | 1-4 |
| 13 | Encorajar a manifestação de emoções | 1,31 | 1 | 1 | 0,558 | 1-4 |
| 14 | Apoiar no processo de tomada de decisão | 1,32 | 1 | 1 | 0,528 | 1-3 |
| 15 | Apoiar o estado psicológico | 1,35 | 1 | 1 | 0,596 | 1-4 |
| 16 | Apoiar no processo de tomada de decisão da família | 1,36 | 1 | 1 | 0,553 | 1-3 |
| 17 | Gerir a medicação | 1,37 | 1 | 1 | 0,615 | 1-4 |
| 18 | Ensinar sobre a gestão da dispneia | 1,37 | 1 | 1 | 0,634 | 1-4 |
| 19 | Consultar para a gestão da dor | 1,38 | 1 | 1 | 0,636 | 1-3 |
| 20 | Respeitar o sistema de crenças | 1,38 | 1 | 1 | 0,636 | 1-4 |

Como podemos observar na tabela 18, todas as 20 intervenções mais importantes são consideradas “muito importantes” (Mediana=1) para a promoção do morrer com dignidade, com valores de média a variar entre 1,06 e 1,38. As intervenções consideradas mais importantes estão relacionadas com os domínios da preservação da dignidade e privacidade, gestão e controlo de sintomas, apoio à família, comunicação e apoio emocional, e conforto espiritual.

Em termos globais, são poucas as intervenções referenciadas como não aplicáveis (Anexo 11), situando-se o seu significado percentual abaixo de 1,5% na maior parte das situações. No entanto, este valor assume significado diferente para oito das intervenções em que o valor da percentagem para “não aplicável” variou entre os 5,2% (“Colaborar com a assistência social”) e os 30% (“assistir no planeamento do funeral”). A maior parte destas intervenções consideradas “não aplicáveis” nos contextos em que os participantes trabalham coincidem com as intervenções consideradas menos importantes na promoção do *morrer com dignidade* (tabela 20). Contudo, deve ser salientado o facto de algumas intervenções consideradas “não aplicáveis” por alguns dos participantes, terem sido consideradas “muito importantes” por outros participantes. Um exemplo desta disparidade é a intervenção “Colaborar na iniciação de analgesia controlada pelo doente (PCA)” em relação à qual 31,8% dos enfermeiros considera muito importante na promoção do *morrer com dignidade* na sua prática de cuidados, e 24,3% considera-a uma intervenção não aplicável. Analisando estas intervenções, pensamos que esta diferença deriva principalmente dos contextos de cuidados em que os enfermeiros trabalham, internamento ou comunidade, contextos esses em que algumas intervenções são mais dificilmente aplicáveis. Porém, em algumas situações, e apesar da importância de determinadas intervenções para os doentes e familiares, como é o exemplo de “assistir no planeamento do funeral” (Doyle et al., 2005b), estas intervenções podem não fazer parte do modelo de cuidados instituído, não sendo consequentemente valorizadas pelos enfermeiros.

Tabela 19. Intervenções de enfermagem mais importantes na promoção do *morrer com dignidade* (frequências absolutas e relativas).

| RANK | INTERVENÇÕES PROMOTORAS DO <i>MORRER COM DIGNIDADE</i> | Muito importante | Moderadamente importante | Levemente importante | Sem importância | Não aplicável |
|------|---|------------------|--------------------------|----------------------|-----------------|---------------|
| 1 | Manter a dignidade e a privacidade | 250 (93,6%) | 17 (6,4%) | | | |
| 2 | Administrar medicação para a dor | 243 (91,0%) | 21 (7,9%) | | | |
| 3 | Gerir a dor | 236 (88,4%) | 28 (10,5%) | 1 (0,4%) | 1 (0,4%) | 1 (0,4%) |
| 4 | Gerir a dispneia | 221 (82,8%) | 41 (15,4%) | 1 (0,4%) | 2 (0,7%) | 2 (0,7%) |
| 5 | Proporcionar privacidade | 228 (85,4%) | 33 (12,4%) | 4 (1,5%) | 2 (0,7%) | |
| 6 | Estabelecer a confiança | 219 (82%) | 40 (15%) | 5 (1,9%) | 2 (0,7%) | 1 (0,4%) |
| 7 | Apoiar os prestadores de cuidados | 216 (80,9%) | 41 (15,4%) | 9 (3,4%) | | 1 (0,4%) |
| 8 | Proporcionar apoio emocional | 213 (79,8%) | 48 (18%) | 5 (0,9%) | 1 (0,4%) | |
| 9 | Proteger os direitos do cliente | 209 (78,3%) | 47 (17,6%) | 10 (3,7%) | 1 (0,4%) | |
| 10 | Proteger a confidencialidade | 207 (77,5%) | 48 (18%) | 12 (4,5%) | | |
| 11 | Assegurar a continuidade de cuidados | 205 (76,8%) | 50 (18,7%) | 9 (3,3%) | 2 (0,7%) | 1 (0,4%) |
| 12 | Ensinar sobre a gestão da dor | 200 (74,9%) | 53 (19,9%) | 12 (4,5%) | 1 (0,4%) | 1 (0,4%) |
| 13 | Encorajar a manifestação de emoções | 197(73,8%) | 59 (22,1%) | 10 (3,7%) | 1 (0,4%) | |
| 14 | Apoiar no processo de tomada de decisão | 189 (70,8%) | 69 (25,8%) | 8 (3%) | | 1 (0,4%) |
| 15 | Apoiar o estado psicológico | 188 (70,4%) | 67 (25,1%) | 8 (3%) | 3 (1,1%) | |
| 16 | Apoiar no processo de tomada de decisão da família | 181 (67,8%) | 75 (28,1%) | 10 (3,7%) | | 1 (0,4%) |
| 17 | Gerir a medicação | 184 (68,9%) | 68 (25,5%) | 13 (4,9%) | 2 (0,7%) | |
| 18 | Ensinar sobre a gestão da dispneia | 187 (70%) | 58 (21,7%) | 19 (7,1%) | 1 (0,4%) | 2 (0,7%) |
| 19 | Consultar para a gestão da dor | 185 (69,3%) | 55 (20,6%) | 22 (8,2%) | 0 (0%) | 5 (1,9%) |
| 20 | Respeitar o sistema de crenças | 184 (68,9%) | 61 (22,8%) | 19 (7,1%) | 1 (0,4%) | 2 (0,7%) |

A tabela 20 apresenta as intervenções de enfermagem que foram menos valorizadas pelos enfermeiros. Estas intervenções encontram-se associadas ao âmbito da referenciação (“encaminhar”) para outros profissionais, bem como providenciar serviços de transporte e assistir no planeamento do funeral. As 3 últimas intervenções referenciadas na tabela têm a opinião da maioria dos enfermeiros como “sem importância” ou “levemente importante”. Os resultados em relação a estas intervenções são sobreponíveis a um estudo anterior (Jo et al., 2011).

Tabela 20. Intervenções de enfermagem menos importantes na promoção do *morrer com dignidade* (medidas de tendência central e dispersão).

| RANK | INTERVENÇÕES PROMOTORAS DO <i>MORRER COM DIGNIDADE</i> | Média | Mediana | Moda | Desvio- Padrão | Min-Max |
|------|---|-------|---------|------|-------------------|---------|
| 101 | Encaminhar para o terapeuta ocupacional | 2,5 | 2 | 2 | 0,938 | 1-4 |
| 102 | Encaminhar para a assistência jurídica | 2,52 | 2 | 2 | 0,878 | 1-4 |
| 103 | Providenciar serviços de transporte | 2,69 | 3 | 3 | 0,891 | 1-4 |
| 104 | Encaminhar para fisioterapia | 2,76 | 3 | 3 | 0,9 | 1-4 |
| 105 | Assistir no planeamento do funeral | 2,99 | 3 | 3 | 0,842 | 1-4 |

Para uma melhor compreensão dos resultados, faremos a descrição dos valores das intervenções consideradas mais importantes na promoção do *morrer com dignidade* bem como a sua classificação segundo os domínios do eixo da ação da CIPE®.

2.3.1. Análise das Intervenções mais Importantes na Promoção do Morrer com Dignidade

As intervenções “*manter a dignidade e a privacidade*”, “*administrar medicação para a dor*” e “*gerir a dor*” são as 3 intervenções mais importantes na promoção do *morrer com dignidade* na opinião dos enfermeiros participantes, com valores de média muito próximos de 1 (1,06 - 1,12) e desvio padrão abaixo de 0,4 (0,245 - 0,373) (tabela 18). Em 2 estudos recentes em que se submeteu o “Palliative Care for Dignified Dying” à avaliação dos enfermeiros, na Coreia (Jo et al., 2011) e nas Filipinas (Doorenbos et al., 2011), as 3 intervenções mais valorizadas foram “estabelecer a confiança”, “estabelecer uma ligação” e “administrar medicação para a dor”, no primeiro estudo, e “estabelecer a confiança”, “proteger os direitos dos clientes” e “estabelecer uma ligação”, no segundo estudo.

Os resultados para as 10 intervenções mais valorizadas são sobreponíveis aos referidos estudos, à exceção de “estabelecer uma ligação” com o doente que, em termos comparativos, surge entre as 3 intervenções mais importantes nos estudos referidos e não figura nas 20 intervenções mais importantes do nosso estudo. Uma das explicações poderá estar associada à atribuição de um significado semelhante às intervenções “Estabelecer uma ligação” e “estabelecer a confiança”, que estão relacionadas e são importantes como atividades iniciais para estabelecer uma relação terapêutica com os doentes (Jo et al., 2011). Por outro lado, também fazem parte das qualidades que os doentes reconhecem nos enfermeiros peritos em cuidados paliativos, a “Ligação”, referindo-se às capacidades interpessoais, ligação com os doentes e disponibilidade para escutar (Johnston et al., 2006).

Algumas das intervenções que os enfermeiros consideram mais importantes estão relacionadas com **a gestão e controlo de sintomas** (“**administrar medicação para a dor**”, “**gerir a dor**”, “**gerir a dispneia**”, “**gerir a medicação**”) reforçando a importância do controlo sintomático como domínio da qualidade dos cuidados em fim de vida (Fowler et al., 1999; Singer et al., 1999; Downey et al., 2010) sendo frequentemente representado com um dos componentes de uma boa morte (Steinhauser et al., 2000) bem como um indicador de resultado sensível aos cuidados de enfermagem (Brokel et al., 2005). É também a área em que os enfermeiros sugerem mais intervenções como sendo promotoras do morrer com dignidade (Coenen et al., 2007), destacando-se o relevo das atividades do âmbito do “gerir”, como por exemplo “**gerir a dor**”, que envolve outras intervenções de enfermagem, e vão além da “simples” administração de medicação (Jo et al., 2011). Os dados do nosso estudo destacam também a importância das intervenções que os enfermeiros realizam no sentido de **preservar a dignidade e a privacidade** (“**manter a dignidade e a privacidade**”, “**proporcionar a privacidade**”, “**proteger a confidencialidade**” e “**os direitos do cliente**”), **apoiar a família** (“**apoiar os prestadores de cuidados**”, “**apoiar no processo de tomada de decisão da família**”), no âmbito da **comunicação** e do **apoio emocional** (“**proporcionar apoio emocional**”, “**encorajar a manifestação de emoções**”) e **ao nível do conforto espiritual** (“**respeitar o sistema de crenças**”).

À luz do modelo teórico que enquadra este estudo pode referir-se que existem intervenções dirigidas a aspetos de enfermagem que se enquadram nas 3 categorias do *Modelo de Preservação da Dignidade*. Mencionamos de seguida alguns exemplos:

1. **Preocupações relacionadas com a doença:** “administrar medicação para a dor”, “gerir a dor”, “gerir a dispneia”, “gerir a medicação”;
2. **Repertório de Preservação da Dignidade:** “proporcionar apoio emocional”, “apoiar o estado psicológico”;
3. **Inventário da Dignidade Social:** “proporcionar privacidade”, “assegurar a continuidade de cuidados”.

Capítulo III - Apresentação e Discussão dos Resultados

A adequação efetiva deste modelo teórico ao enquadramento das intervenções de enfermagem foi recentemente documentado num estudo sobre as intervenções de enfermagem que preservam a dignidade em contexto da comunidade (Brown et al., 2011).

Procuramos também proceder a uma outra vertente de análise da importância atribuída pelos enfermeiros às intervenções promotoras do morrer com dignidade, centrado no tipo de ação que os enfermeiros implementam. O eixo: Ação da CIPE® inclui 5 domínios de ação: atender, determinar, informar, gerir e executar. A organização das 3 intervenções mais importantes por domínios da ação encontra-se na tabela 21.

Tabela 21. Importância atribuída pelos enfermeiros às intervenções de enfermagem que promovem o *morrer com dignidade* segundo domínios da ação (3 mais importantes por domínio).

| RANK | ATENDER | DETERMINAR | INFORMAR | GERIR | EXECUTAR |
|------|-----------------------------------|--|------------------------------------|------------------------------------|---------------------------------------|
| 1 | Apoiar os prestadores de cuidados | Avaliar a resposta à medicação | Ensinar sobre a gestão da dor | Manter a dignidade e a privacidade | Posicionar o doente |
| 2 | Estabelecer a confiança | Validar a identidade pessoal | Ensinar sobre a gestão da dispneia | Administrar medicação para a dor | Demonstrar administração de medicação |
| 3 | Proteger os direitos do cliente | Explorar a aceitação do estado de saúde. | Ensinar a família sobre a doença | Gerir a dor | Demonstrar técnica de relaxamento |

Analisando esta tabela 21 e os resultados globais (Anexo 13), constata-se que as intervenções mais valorizadas são dos domínios do “atender” e do “gerir”. Em análise prévia das intervenções de enfermagem que integram o *Palliative Care for Dignified Dying Survey* verificamos também que os eixos de ação “atender” e “gerir” englobam um número consideravelmente maior do que os restantes eixos. O eixo de ação “executar” engloba apenas 4 intervenções. As intervenções mais importantes por eixo de ação vão de encontro aos domínios já referidos, destacando-se **a gestão e controlo de sintomas**. Por exemplo, no âmbito do “informar” as intervenções mais importantes são as intervenções dirigidas ao doente no sentido de melhor gerir os seus sintomas (“ensinar sobre a gestão da dor”, “ensinar sobre a gestão da dispneia”). No âmbito do “determinar”, a intervenção mais valorizada foi “avaliar a resposta à medicação”, enquanto no domínio do “executar” uma das mais valorizadas foi “demonstrar administração de medicação”.

Contudo, em termos globais as intervenções mais importantes são as que se referem aos eixos de ação “atender” e gerir”. Na definição da CIPE versão 1.0 (ICN, 2005), “gerir” é uma “ação com as características específicas: estar encarregado de, e organizar para alguém ou alguma

coisa”. O termo “Atender” aparece definido como uma “acção com as características específicas: estar atento a, de serviço a, ou a tomar conta de alguém ou alguma coisa”. A leitura destas definições justifica o domínio que este tipo de intervenções assume na prática de cuidados dos enfermeiros quando cuidam de doentes em fase terminal de vida e está de acordo com a tipologia de intervenções de enfermagem em cuidados paliativos, não tanto orientada para o “executar” de técnicas e procedimentos, mas mais dirigida para a gestão dos sintomas e cuidados físicos, gestão das necessidades emocionais, comunicação e apoio à tomada de decisão e informação e gestão sobre os serviços e aspetos logísticos em contexto de cuidados em fim de vida (Volker et al., 2004).

2.3.2 Análise das Diferenças na Importância Atribuída às Intervenções em Função do Tipo de Formação dos Enfermeiros

A análise comparativa entre as 10 intervenções de enfermagem consideradas mais importantes na *promoção do morrer com dignidade* pelos diferentes grupos de enfermeiros em função do tipo de formação (com ou sem formação pós-graduada, com ou sem formação específica em cuidados paliativos) mostra diferente valorização das respetivas intervenções (Tabela 22).

Capítulo III - Apresentação e Discussão dos Resultados

Tabela 22. Maior importância atribuída pelos enfermeiros às intervenções de enfermagem que promovem o morrer com dignidade: Global, Generalistas, com formação especializada em Enfermagem e com formação específica em Cuidados Paliativos.

| RANK | GLOBAL | GENERALISTAS | FORMAÇÃO PÓS-GRADUADA | SEM FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS | FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS |
|------|------------------------------------|------------------------------------|---|--------------------------------------|---|
| 1 | Manter a dignidade e a privacidade | Manter a dignidade e a privacidade | Manter a dignidade e a privacidade | Manter a dignidade e a privacidade | Manter a dignidade e a privacidade |
| 2 | Administrar medicação para a dor | Administrar medicação para a dor | Administrar medicação para a dor | Administrar medicação para a dor | Administrar medicação para a dor |
| 3 | Gerir a dor | Gerir a dor | Gerir a dor | Gerir a dor | Gerir a dor |
| 4 | Gerir a dispneia | Proporcionar privacidade | Apoiar os prestadores de cuidados | Proporcionar privacidade | Gerir a dispneia |
| 5 | Proporcionar privacidade | Gerir a dispneia | Gerir a dispneia | Apoiar os prestadores de cuidados | Estabelecer a confiança |
| 6 | Estabelecer a confiança | Estabelecer a confiança | Apoiar no processo de tomada de decisão | Gerir a dispneia | Proporcionar privacidade |
| 7 | Apoiar os prestadores de cuidados | Proporcionar apoio emocional | Proporcionar privacidade | Proporcionar apoio emocional | Proporcionar apoio emocional |
| 8 | Proporcionar apoio emocional | Proteger os direitos do cliente | Proporcionar apoio emocional | Ensinar sobre a gestão da dor | Apoiar os prestadores de cuidados |
| 9 | Proteger os direitos do cliente | Proteger a confidencialidade | Apoiar no processo de tomada de decisão da família | Proteger a confidencialidade | Encorajar a manifestação de emoções |
| 10 | Proteger a confidencialidade | Apoiar os prestadores de cuidados | Estabelecer a confiança | Estabelecer a confiança | Assegurar a continuidade de cuidados |

Atentando no conjunto das 10 intervenções mais importantes, verificámos que as 3 intervenções mais importantes são comuns em todos os grupos, mas quanto às restantes os enfermeiros participantes atribuíram-lhes importâncias diferentes.

Os enfermeiros generalistas, provavelmente por estarem mais na prestação de cuidados diretos e em contexto de internamento, valorizam mais as intervenções relacionadas com os limites da privacidade (**“manter a dignidade e a privacidade”, “proporcionar privacidade”, “proteger os direitos do cliente” e “proteger a confidencialidade”**). Por outro lado, os enfermeiros com formação pós-graduada, maioritariamente especialistas, destacam o **“apoiar os prestadores de cuidados”** e apoio no **“processo de tomada de decisão”** do doente e da

família resultando de uma visão mais abrangente dos cuidados de enfermagem e planeamento de cuidados, nomeadamente uma maior valorização do contacto com e envolvimento dos prestadores de cuidados. No estudo de Jo, et al. (2011) também se verificaram diferentes níveis de importância atribuídos às intervenções sustentada nos conteúdos da formação dos enfermeiros. Possivelmente, muitos destes enfermeiros com formação pós-graduada que participaram no nosso estudo desempenham papéis de enfermeiro especialista ou enfermeiros de referência assumindo o papel de gestores de cuidados no contexto em que trabalham.

Em relação à formação em cuidados paliativos, verificámos que os enfermeiros sem formação em cuidados paliativos realçam mais as intervenções dirigidas à gestão da dor (**“administrar medicação para a dor”, “gerir a dor” e “ensinar sobre a gestão da dor”**). Por outro lado, os enfermeiros com formação em cuidados paliativos valorizam, não só intervenções relacionadas com a dor, mas também relacionadas com outros sintomas (por ex: **“gerir a dispneia”**). Frequentemente, a questão da dor, principalmente a dor oncológica, assume uma grande importância no contexto de cuidados em fim de vida surgindo como se fosse o único sintoma a necessitar da atenção dos profissionais. Está demonstrada a importância do controlo de outra sintomatologia, nomeadamente a importância de gerir a dispneia assegurando que o doente “respira confortavelmente” (Gibson et al., 2008).

“Proporcionar apoio emocional” é uma intervenção valorizada em todos os grupos como uma intervenção muito importante, mas os participantes com formação em cuidados paliativos vão um pouco mais além neste domínio ao destacar a necessidade de **“encorajar a manifestação de emoções”**, revelando um processo intencional na sua base. **“Assegurar a continuidade de cuidados”** surge como uma das intervenções mais importantes para os enfermeiros com formação em cuidados paliativos, possivelmente relacionada com a preocupação de facilitar a transição entre contextos de cuidados (internamento/domicílio) bem como assegurar a possibilidade de os doentes poderem permanecer em casa até ao final de vida, como é vontade manifesta da maioria da população portuguesa (Gomes et al., 2012).

Além destas 10 intervenções, os enfermeiros com formação em cuidados paliativos atribuem consideravelmente maior importância a intervenções como **“implementar linhas orientadoras face a dor”** ($\bar{x}=1,33$), **“envolver no processo de tomada de decisão”** ($\bar{x}=1,36$), **“proporcionar orientação antecipatória à família”** ($\bar{x}=1,44$), **“comunicar o estado ao familiar”** ($\bar{x}=1,47$), **“encorajar o doente a manifestar as preocupações espirituais”** ($\bar{x}=1,53$) ou **“encorajar a redefinição de metas”** ($\bar{x}=1,55$). Analisando o conteúdo destas intervenções, verificamos que são intervenções específicas da atividade dos enfermeiros em cuidados paliativos remetendo para áreas fundamentais da formação e intervenção específica em cuidados paliativos, nomeadamente: a gestão e controlo de sintomas, a tomada de decisão e os cuidados espirituais (Ersek et al., 2005), o que provavelmente explica a maior importância

atribuída pelos enfermeiros participantes no estudo com formação específica em cuidados paliativos, contrariamente aqueles que não possuem essa formação específica.

2.3.3. Análise das Diferenças na Importância Atribuída às Intervenções em Função do Contexto de Cuidados e a Experiência em Cuidados Paliativos dos Enfermeiros

A análise comparativa entre as 10 intervenções de enfermagem consideradas mais importantes na promoção do *morrer com dignidade* pelos diferentes grupos de enfermeiros em função do contexto de cuidados (internamento ou comunidade) e a experiência em cuidados paliativos também apresenta diferentes níveis de importância segundo os participantes (Tabela 23).

Tabela 23. Maior importância atribuída pelos enfermeiros às intervenções de enfermagem que promovem o *morrer com dignidade*: Global, Internamento e Comunidade, Trabalhar em Cuidados Paliativos.

| RANK | GLOBAL | INTERNAMENTO | COMUNIDADE | TRABALHA EM CUIDADOS PALIATIVOS | NÃO TRABALHA EM CUIDADOS PALIATIVOS |
|------|------------------------------------|------------------------------------|---|------------------------------------|---|
| 1 | Manter a dignidade e a privacidade | Manter a dignidade e a privacidade | Manter a dignidade e a privacidade | Manter a dignidade e a privacidade | Administrar medicação para a dor |
| 2 | Administrar medicação para a dor | Administrar medicação para a dor | Gerir a dor | Administrar medicação para a dor | Manter a dignidade e a privacidade |
| 3 | Gerir a dor | Gerir a dor | Administrar medicação para a dor | Gerir a dor | Gerir a dor |
| 4 | Gerir a dispneia | Proporcionar privacidade | Apoiar os prestadores de cuidados | Gerir a dispneia | Proporcionar privacidade |
| 5 | Proporcionar privacidade | Gerir a dispneia | Gerir a dispneia | Proporcionar privacidade | Gerir a dispneia |
| 6 | Estabelecer a confiança | Estabelecer a confiança | Proporcionar privacidade | Estabelecer a confiança | Apoiar os prestadores de cuidados |
| 7 | Apoiar os prestadores de cuidados | Proporcionar apoio emocional | Assegurar a continuidade de cuidados | Proporcionar apoio emocional | Estabelecer a confiança |
| 8 | Proporcionar apoio emocional | Apoiar os prestadores de cuidados | Proporcionar apoio emocional | Apoiar os prestadores de cuidados | Proteger a confidencialidade |
| 9 | Proteger os direitos | Proteger os direitos do | Apoiar no processo | Assegurar a | Proporcionar apoio |

Capítulo III-Apresentação e Discussão dos Resultados

| | do cliente | cliente | de tomada de decisão | continuidade de cuidados | emocional |
|----|------------------------------|------------------------------|--|---------------------------------|---------------------------------|
| 10 | Proteger a confidencialidade | Proteger a confidencialidade | Encorajar a manifestação de emoções / Ensinar sobre a gestão da dor | Proteger os direitos do cliente | Proteger os direitos do cliente |

Os enfermeiros que trabalham em internamento dão uma maior importância a **“estabelecer a confiança”** e às questões relacionadas com os limites de privacidade (**“manter a dignidade e a privacidade”**, **“proporcionar privacidade”**, e **“proteger os direitos do cliente”**). **“Proteger a confidencialidade”** é a intervenção de enfermagem que está relacionada com a necessidade de respeitar o doente e a sua individualidade atendendo a que este se encontra fora do seu ambiente normal. Esta é uma das maiores preocupações manifestadas por familiares de doentes que morreram fora da sua casa (Teno et al., 2004). Compreensivelmente, os enfermeiros que trabalham no âmbito da comunidade não dão tanto relevo a estas intervenções atribuindo maior importância às intervenções relacionados com o **apoio aos prestadores de cuidados** e **“assegurar a continuidade de cuidados”**, algo determinante para que a família possa desempenhar o seu papel de forma capaz. Um aspeto interessante, e ao contrário dos outros grupos, é o facto de atribuírem maior relevo à **“gestão da dor”** do que à **“administração da dor”**, realçando também a importância de **“ensinar sobre a gestão da dor”**, o que estará relacionado com o papel dos enfermeiros da comunidade em contexto de cuidados paliativos (a maioria da amostra dos enfermeiros exerce a sua atividade na comunidade neste contexto: n=42; 85,7%). Frequentemente, neste contexto de cuidados, os enfermeiros não são responsáveis pela administração da terapêutica, mas orientam a ação de outros, como por exemplo os enfermeiros de família, ou as alterações da prescrição terapêutica, bem como o aconselhamento e capacitação do doente e da família para gerir sintomas e administrar terapêutica, especialmente a administração de “doses de resgate”, vulgo SOS (Corner et al., 2003). A realçar esta dimensão dos cuidados na comunidade, está ainda a importância atribuída a outras intervenções não incluídas nas 10 intervenções mais importantes: **“avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a dor”** e **“avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a dispneia”**. A importância destas intervenções está relacionada com a especificidade da enfermagem em cuidados paliativos em contexto comunitário onde é muito importante a comunicação, o estabelecimento de relações interpessoais e o trabalho de equipa, a abordagem holística dos cuidados, os recursos, os aspetos culturais e o papel profissional (Hamilton et al., 2004).

Quanto à experiência em trabalhar ou não em cuidados paliativos, a maior diferença na descrição dos valores reside em os participantes que não trabalham em cuidados paliativos

atribuírem maior importância a **“administrar medicação para a dor”** do que a **“manter a dignidade e a privacidade”** ao contrário da tendência global dos restantes enfermeiros. Nestas 10 intervenções mais importantes, os enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos dão mais importância a **“assegurar a continuidade de cuidados”** enquanto os enfermeiros que não trabalham neste contexto, destacam mais as intervenções relacionadas com a privacidade e confidencialidade.

Para além do grupo das 10 intervenções mais importantes, há aspetos interessantes a analisar. Os enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos atribuem maior importância a intervenções como **“colaborar com o médico”** ($\bar{x}=1,39$), **“comunicar o estado ao familiar”** ($\bar{x}=1,41$), **“envolver no processo de tomada de decisão”** ($\bar{x}=1,42$) ou **“proporcionar orientação antecipatória à família”** ($\bar{x}=1,46$). Além dos aspetos que reforçam a importância da tomada de decisão e da comunicação com a família, estando de acordo com as necessidades do doente para manter o controlo e o conforto em fim de vida (Volker et al., 2004), é relevante o destaque dado à colaboração com o médico, sobressaindo o trabalho de equipa como uma das áreas fundamentais em cuidados paliativos (Twycross, 2003; Doyle et al., 2005b), um aspeto igualmente destacado no estudo similar realizado na Coreia do Sul (Jo et al., 2011).

2.3.4. Outras Intervenções de Enfermagem que Promovem o Morrer com Dignidade Sugeridas pelos Enfermeiros

Na última secção do instrumento de recolha de dados “Palliative Care for Dignified Dying Survey”, havia a possibilidade de os enfermeiros acrescentarem em texto livre outras intervenções que entendessem como relevantes para promover o *“morrer com dignidade”* e que não estivessem incluídas no questionário.

Neste ponto, mencionaremos os resultados dessa questão aberta “Que outras ações de enfermagem específicas implementa para promover o ‘Morrer com Dignidade’?”, procedendo-se à análise sumária do conteúdo das intervenções propostas.

Para a análise dos dados utilizou-se a técnica de análise de conteúdo temática como proposto por Bardin (1977). Partimos para a análise de conteúdo com categorias à priori (Bardin, 1977), que dizem respeito ao referencial teórico já desenvolvido em estudos anteriores (Wilson et al., 2006; Coenen et al., 2007): (1) controlo de sintomas; (2) comunicação; (3) cuidados à família; (4) conforto espiritual e (5) gestão do ambiente físico.

A análise de dados teve por base as singularidades e as comunalidades que possibilitaram a agregação e separação dos dados em categorias e subcategorias. O processo de categorização iniciou-se com a análise em três etapas (Bardin, 1977): (1) pré-análise; (2)

exploração do material e (3) tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. Após a análise e novas leituras procedeu-se à agregação em categorias e sub-categorias.

A análise dos dados foi facilitada pela própria estrutura das frases que enunciam as intervenções, construídas à semelhança das intervenções propostas no questionário, apesar de em algumas situações terem sido enunciadas apenas uma palavra ou mais do que uma ação. O corpo de categorias e subcategorias emergiu do corpus documental, com a influência do quadro de referência teórico, nomeadamente dos itens do Modelo de Preservação da Dignidade que está na base do enquadramento teórico do catálogo de enfermagem da CIPE® Cuidados Paliativos para um Morte Digna.

No total foram sugeridas 97 intervenções (Anexo 14). O conteúdo de algumas das respostas é similar a intervenções existentes no questionário, como por exemplo “encorajar expressão de emoções” (“encorajar manifestação de emoções” no questionário), e outras respostas repetiram-se mais do que uma vez (“escutar o doente”). As intervenções que se referem a actividades interdependentes ou dirigidas a outros profissionais foram excluídas (“Ensinar outros enfermeiros sobre acções que promovam o morrer com dignidade” ou “colaborar coma equipa”, por exemplo). Uma das intervenções (“informar e esclarecer”) continha duas acções sem conteúdo atribuído, sendo igualmente excluída.

No total, emergiram 15 subcategorias a partir das cinco categorias propostas à priori. De seguida procedemos à análise e discussão das categorias e subcategorias por tema de *análise*.

1. Controlo de Sintomas

O controlo de sintomas é uma área prioritária em cuidados em fim de vida envolvendo não só a dor mas sintomas como dispneia, vômitos ou obstipação, implicando em termos gerais medidas que promovem o conforto. Relativamente a esta categoria foram identificadas duas subcategorias: o alívio de sintomas e medidas de conforto (tabela 24).

Tabela 24. Subcategorias da categoria Controlo de Sintomas.

| SUBCATEGORIA | INTERVENÇÕES |
|---------------------|---|
| ALÍVIO DE SINTOMAS | “Aliviar sintomas”; “Controlo de sintomas”; “Sedação” |
| MEDIDAS DE CONFORTO | “Importância do conforto”; “Hidratar com frequência as mucosas” |

Apesar do papel central do controlo de sintomas na prática de cuidados a doentes em fase terminal, os participantes do nosso estudo sugeriram apenas algumas intervenções o que estará relacionado com o facto de esta categoria estar já amplamente explorada no questionário. Destacam-se o enunciado “sedação” que remete para a possibilidade de sedação

paliativa, tratamento por vezes usado em cuidados paliativos (Gonçalves, 2009), e “hidratar com frequência as mucosas”, intervenção muito importante em doentes com xerostomia e durante o período de agonia (Barbosa et al., 2006).

2. Comunicação

A comunicação é uma dimensão inerente às intervenções de enfermagem envolvendo uma componente verbal e não verbal. Assumem particular importância em cuidados em fim de vida as atitudes e comportamentos durante a comunicação. Relativamente a esta categoria foram identificadas quatro subcategorias (tabela 25): presença, escuta, toque e exploração das percepções do doente.

Tabela 25. Subcategorias da categoria Comunicação.

| SUBCATEGORIA | INTERVENÇÕES |
|------------------------------------|---|
| PRESENÇA | “Demonstrar disponibilidade”; “Assegurar disponibilidade”; “Estar presente”; “Estar ao lado”; “Nunca se sentir só”. |
| ESCUA | “Escutar”; “Escuta activa”; “Escutar o doente”; “Escuta / Empatia”; “Escutar de modo empático e aceitador”; “Demonstrar empatias”. |
| TOQUE | “Toque”; “Tocar o utente”. |
| EXPLORAÇÃO DAS PERCEÇÕES DO DOENTE | “Explorar mitos e esclarecer dúvidas”; “Promover reforço positivo”; “Reflectir frases do utente para encorajar a conversa”; “Facilitar expressão de emoções”; “Encorajar expressão de emoções”. |

No âmbito da comunicação, foram sugeridas várias intervenções de enfermagem que promovem o *morrer com dignidade* na prática dos participantes neste estudo. As subcategorias que mais se destacam são a “presença”, a necessidade de estar “presente” e perto do doente, demonstrando “disponibilidade”, e a “escuta”, a “escuta activa” mantendo uma comunicação empática. Estes dados estão de acordo com a opinião de enfermeiros de outros países (Wilson et al., 2006; Coenen et al., 2007). Um outro aspeto relevante na comunicação com o doente a ser mencionado foi o “toque”, produzindo uma terceira subcategoria. O toque constitui um meio importante de ligação com as outras pessoas e, por vezes, colocar a mão na mão ou no braço do doente pode ser suficiente para reduzir a sua sensação de isolamento (Twycross, 2003). A última subcategoria, “exploração das percepções do doente”, convoca intervenções orientadas no sentido de explorar, “esclarecer” e “encorajar” a expressão de “dúvidas” e “emoções” no sentido de aferir emoções e angústias ao longo do processo da doença. Esta preocupação dos enfermeiros remete para o sofrimento psicológico sentido pelos doentes

relacionado com a progressão da doença associado à incerteza médica e à proximidade da morte, uma das vertentes das *preocupações relacionadas com a doença* do Modelo de Preservação da dignidade (Chochinov et al., 2002b).

3. Cuidados à Família

A família é frequentemente alvo de preocupação e de intervenções dirigidas por parte dos enfermeiros, assumindo um papel crucial no conforto e na prestação de cuidados ao doente. Em relação aos “Cuidados à Família” foram identificadas quatro subcategorias: cuidar, proporcionar presença, envolvimento nos cuidados e luto familiar (tabela 26).

Tabela 26. Subcategorias da categoria Cuidados à Família.

| SUBCATEGORIA | INTERVENÇÕES |
|---------------------------|--|
| CUIDAR | “Escutar a família”; “Ouvir as dificuldades da família”; “Comunicação familiar”; “Colaborar com a família”; “Aceitar as dificuldades da família”; “Confortar família”; “Cuidar a família”; “Apoio à família”; “Assistir família através telefone”; “Acompanhamento familiar”. |
| PROPORCIONAR PRESENÇA | “Promover as visitas”; “Presença de familiar significativo”; “Presença da família”; “Proporcionar o acompanhamento da pessoa significativa ao doente durante o período de internamento”; “Facilitar a presença dos familiares em horário fora da visita”; “Facilitar presença significativa no final da vida”; “Presença de familiar significativo”; |
| ENVOLVIMENTO NOS CUIDADOS | “Família como parte da equipa”; “Encorajar envolvimento família”; “Orientar conferência familiar”. |
| LUTO FAMILIAR | “Avaliar o luto”; “Acompanhamento familiares”; “Tentar que a família faça o luto antes da morte”; “Preparar luto família”; “Assegurar acompanhamento da família no luto”. |

Esta categoria inclui um grupo considerável de intervenções de enfermagem sugeridas. As várias intervenções sugeridas no âmbito do “cuidar” destacam a necessidade de as intervenções não serem apenas dirigidas ao doentes mas à célula doente-família como alvo de cuidados, reforçando a importância do apoio à família com parte integrante dos cuidados paliativos (Twycross, 2003). As intervenções sugeridas que integram a subcategoria “Proporcionar presença” da família estão muito ligadas à presença da família em contexto de internamento hospitalar. Um aspeto mencionado e muito relevante para o “envolvimento da família nos cuidados” é a realização de conferências familiares, uma intervenção específica e determinante na resolução de conflitos e organização de cuidados no seio da família (Barbosa

et al., 2006). Por último, a categoria “luto da família” corresponde a uma dimensão fundamental dos cuidados paliativos – o acompanhamento da família não cessa com a morte do doente, prolongando-se ao longo do período de luto (Twycross, 2003).

4. Autonomia e Controlo

Ao permitir que os doentes participem nas decisões sobre os seus cuidados e tratamentos, os enfermeiros estão a promover a sua autonomia e a manutenção do controlo. Estes aspetos contribuem para o aumento do sentido de dignidade dos doentes. Esta categoria produziu duas subcategorias: “Autonomia” e “Concretização de desejos”.

Tabela 27. Subcategorias da categoria Autonomia e Controlo.

| SUBCATEGORIA | INTERVENÇÕES |
|--------------------------|---|
| AUTONOMIA | “Respeito pela pessoa doente”; “Personalizar cuidados”; “Respeito pela vontade do doente”; “Respeitar o tempo do doente”; “Respeitar valores do doente”; “Respeito individualidade”; |
| CONCRETIZAÇÃO DE DESEJOS | “Desejos de objectivos”; “Satisfazer todas as necessidades do doente”; “Atender desejos do utente”; “Ajudar a resolver desejos”; “Satisfazer desejos do doente”; “Preferência em morrer no domicílio”; “Compreender objectivos viáveis”; “Facilitar hábitos tabágicos”; “Permitir alguns comportamentos de risco: fumar, beber,...”; “Executar passeio ao exterior”; “Promover estratégias facilitadoras da transição de cuidados”. |

Os aspetos a que foi dado relevo nesta categoria vão de encontro ao modelo teórico da Presevação da Dignidade (Chochinov, 2002) e à necessidade de os doentes manterem a autonomia e o controlo sobre a sua situação, apesar das limitações da doença (“Respeito pela vontade do doente”; “Respeitar o tempo do doente”). Uma outra dimensão da “autonomia e controlo” é a possibilidade de o doente concretizar os seus desejos, sendo muito interessante a importância atribuída pelos participantes no estudo ao “Atender aos desejos do doente” e “Compreender objectivos viáveis” por exemplo. Estes podem ser possibilitados, apesar das limitações de um espaço de internamento (“facilitar hábitos tabágicos”, por exemplo), ou através da adequação do ambiente em que o doente se encontra para facilitar a transição de cuidados, provavelmente do internamento para o domicílio.

5. Conforto espiritual/emocional

Os aspetos relacionados com a dimensão espiritual e emocional resultam de fatores relacionados com uma perspetiva interna de vivência do doente e das relações que estabelece com os outros. Esta categoria inclui três subcategorias: “aceitação”, “esperança” e “apoio emocional”.

Tabela 28. Subcategorias da categoria Conforto espiritual/emocional.

| SUBCATEGORIA | INTERVENÇÕES |
|-----------------|--|
| ACEITAÇÃO | “Aceitação das perdas”; “Validar sentimentos”; “Despedida”. |
| ESPERANÇA | “Esperança realista”; “Dar sentido à vida”. |
| APOIO EMOCIONAL | “Humanização”; “Apoio emocional”; “Conforto ao doente e família”; “Presença de profissional de saúde ou familiar no momento da morte”; “Demonstrar amor terapêutico”; “Amor terapêutico”; “Conforto físico-psíquico-social”. |

Esta categoria abrange duas subcategorias relacionadas com o *Repertório da Preservação da Dignidade* do Modelo de Chochinov (Chochinov et al., 2002b): “aceitação” e “esperança”. Os aspetos relacionados com a espiritualidade são muitas vezes mencionados de forma genérica pelos enfermeiros mas são atendidos com intervenções diversas e muito específicas (Coenen et al., 2007). São exemplo disso, entre as intervenções sugeridas, aquelas relacionadas com o momento da morte e “aceitação das perdas” bem como a menção à “esperança realista”, de alguma forma relacionada com a intervenção do questionário “encorajar a redifinição de metas”, e a necessidade de “dar um sentido à vida” apesar do sofrimento. Por outro lado, essa dimensão espiritual e emocional é reforçada pelo apoio emocional que resulta da preocupação com a humanização dos cuidados e do conforto do doente em termos globais.

6. Gestão do Ambiente Físico

Por último, abordamos o tema previamente definido “gestão do ambiente físico”. Os enfermeiros intervêm no sentido de proporcionar o ambiente mais confortável aos doentes e familiares em contexto de cuidados em fim de vida.

Tabela 29. Intervenções da Categoria Gestão do ambiente físico.

| CATEGORIA | INTERVENÇÕES |
|---------------------------|--|
| GESTÃO DO AMBIENTE FÍSICO | “Manter ambiente calmo e silencioso”; “Promover silêncio”; “Silêncio”; “Gerir ambiente térmico”. |

Este tema está relacionado com a necessidade de manter um ambiente adequado atendendo à situação em que o doente se encontra, sendo de realçar a importância do “silêncio” neste contexto.

3. Discussão dos Resultados

Neste capítulo procedemos à discussão dos resultados obtidos com o estudo, pelo que nos iremos centrar no conceito de *morrer com dignidade* e nas intervenções que os enfermeiros realizam para promover o *morrer com dignidade*.

Inicialmente será realizada uma apreciação do instrumento e do procedimento de recolha de dados. Os resultados que emergiram da aplicação do instrumento serão discutidos com base na análise descritiva da representatividade das características definidoras do conceito de *morrer com dignidade* e das intervenções que promovem o *morrer com dignidade*, bem como a análise inferencial dos resultados desses dados em relação às variáveis atributo da amostra.

Os Instrumentos de recolha de dados

Face aos objetivos propostos, num primeiro momento procedemos à tradução e adaptação para português do instrumento de colheita de dados *Palliative Care for Dignified Dying Survey* com base na utilização dos termos da CIPE® versão 1.0 (foco, juízo, recursos, ação, tempo, localização e cliente) traduzidos para português (ICN, 2005). Este instrumento tem sido utilizado em diversos estudos como parte de um projeto mais amplo do ICN sobre o fenómeno de enfermagem *morrer com dignidade* (Doorenbos et al., 2006a; Doorenbos et al., 2006b; Wilson et al., 2006) e está na base da construção do Catálogo da CIPE® *Palliative Care for Dignified Dying*, já traduzido e editado em português como *Cuidados Paliativos para uma Morte Digna* (ICN, 2009).

Foi utilizada a versão mais recente do “*Palliative Care for Dignified Dying Survey*” tendo sido integradas no questionário que desenvolvemos as questões de um questionário anterior, “*Dignified Dying Survey*”, com a abordagem das características definidoras do conceito de *morrer com dignidade*. Os pressupostos sugeridos pelas autoras do “*Palliative Care for Dignified Dying Survey*” foram cumpridos. A amostra excedeu o número de 200 enfermeiros a lidar na sua prática com doentes em fase terminal de vida (267), verificou-se a consistência interna do instrumento definida (alfa de cronbach > 0,9) e os dados obtidos serão partilhados para futura compilação e comparação com os dados de outros países. Relativamente às propriedades psicométricas dos instrumentos de recolha de dados, realçamos a sua elevada consistência interna: Alpha de Cronbach 0,920 (para 14 itens - Características definidoras do conceito: *morrer com dignidade*) e 0,974 (para 105 itens - “*Palliative Care for Dignified Dying Survey*”). A validade de constructo e de conteúdo dos instrumentos está alicerçada na revisão da literatura realizada e na validação conferida pelos estudos realizados (quer para o instrumento de Características definidoras do conceito: *morrer com dignidade*, bem como para

o “Palliative Care for Dignified Dying Survey”), onde se obtiveram resultados semelhantes aos do nosso estudo no que diz respeito à validade do instrumento (Doorenbos et al., 2006b; Vosit-Steller et al., 2010; Jo et al., 2011).

A aplicação do instrumento revestiu-se de algumas dificuldades atendendo à abrangência geográfica do estudo mas não foram referidas dificuldades no seu preenchimento por parte dos participantes no estudo. Apesar dessa dificuldade, a taxa de reposta de 58,5% pode ser considerada bastante satisfatória.

As características definidoras do conceito do fenómeno morrer com dignidade

Na opinião dos participantes do nosso estudo as características definidoras apresentadas definem o conceito do fenómeno *morrer com dignidade*, diferindo unicamente em termos de representatividade na prática de cuidados de enfermagem.

As 14 características foram descritas com base num *score* atribuído pelos enfermeiros em termos da frequência com que surgem na sua prática de cuidados a DeFTV. A média ponderada da ocorrência de todas as características oscilou entre “às vezes “ e “muito frequente”.

Um dos objetivos que estabelecemos para o nosso estudo seria o de identificar as características *major* e *minor* definidoras do conceito do fenómeno morrer com dignidade, tendo como base os valores obtidos.

As características *major* do conceito do fenómeno de *morrer com dignidade* são (por ordem decrescente):

1. “Verbalizar alívio da dor”;
2. “Verbalizar conforto físico”;
3. “Expressar controlo de sintomas”;
4. “Resolver questões pessoais e familiares”.

As características *minor* do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* são (por ordem decrescente):

1. “Expressar sentimentos de perda”;
2. “Sentimentos de tristeza, dor e distanciamento processados através do luto”;
3. “Participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos”;
4. “Lidar conscientemente com emoções relacionadas com a morte iminente”;
5. “Expressar expectativas sobre o final de vida iminente”;
6. “Expressar aceitação da morte”;
7. “Rever as experiências da vida”;

8. "Partilhar sentimentos de perda com outras pessoas significativas";
9. "Expressar preocupações espirituais";
10. "Verbalizar satisfação espiritual".

Destacamos para esta discussão, as características definidoras do conceito em que se verificaram maiores diferenças na sua representatividade na análise comparativa com os resultados de outros estudos. A identificação das **características major** está de acordo com as verificadas em outros estudos (Doorenbos et al., 2006b; Wilson et al., 2006; Vosit-Steller et al., 2010) onde "**verbalizar alívio da dor**" surge como a característica mais representativa. Da mesma forma, "**expressar controlo de sintomas**" aparece como uma das duas mais representativas em estudos de Wilson, et al. (2006) e de Vosit-Steller et al. (2010).

O relevo atribuído a estas características no nosso estudo, a que acresce a característica definidora "**verbalizar conforto físico**", demonstra que a prática de cuidados dos enfermeiros participantes apoiam a evidência do controlo sintomático como uma área fundamental em cuidados paliativos (Twycross, 2003), pelo que não assegurar esse conforto físico é um dos fatores que contribui para um sentido de dignidade diminuído (Chochinov, et al., 2002a). A sua representatividade na prática de cuidados realça a sua importância e o facto de, segundo os enfermeiros participantes no nosso estudo, o controlo da dor e outros sintomas ser fundamental nos doentes em fase final de vida. Por outro lado, estas características são também aquelas mais facilmente observáveis, por serem do domínio físico, independentemente dos atributos dos enfermeiros e em qualquer contexto de cuidados (Easom et al., 2006; Brown et al., 2011).

Em relação às **características minor** existem algumas diferenças com os estudos realizados. Essa diferença é mais vincada em relação às características "Verbalizar satisfação espiritual" e "Participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos". "**verbalizar satisfação espiritual**" surge como um aspeto essencial do conceito morrer com dignidade na Índia (Doorenbos et al., 2006a), muito ligado aos significados culturais, e uma das mais representativas nos EUA (Wilson et al., 2006). Estes resultados enfatizam a importância que a espiritualidade assume entre os doentes em fase terminal de vida (Puchalski, 1999) e a importância atribuída por profissionais de saúde portugueses que trabalham em cuidados paliativos (Alves, 2011), apesar da investigação nesta área em Portugal ainda ser escassa (Caldeira et al., 2011). Contudo, juntamente com "**expressar preocupações espirituais**", são características menos representativas na prática de cuidados dos participantes, possivelmente relacionado com aspetos culturais da nossa população mas também com as dificuldades manifestadas pelos profissionais em intervir nestes domínios (Alves, 2011).

"**Participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos**" é uma característica do conceito que se enquadra nas Perspetivas relacionadas com a doença do Modelo de Preservação da

Dignidade e que deve ser explorada e facilitada no sentido de aferir se a necessidade de informação sobre a doença está a ser suficiente e se o plano de cuidados está a ser assertivo (McClement et al., 2004). É necessário que a prática de cuidados reflita o melhor interesse do doente e não uma participação passiva, representado uma obediência desadequada à autoridade dos profissionais (Cassel, 2005 cit. por Barbosa e Neto, 2006). Esta característica surge fortemente valorizada no estudo realizado nos EUA (Wilson et al., 2006). Esta diferença em relação à sua representatividade no nosso estudo poderá estar ligada a diferentes conceitos de controlo e autonomia, bem como reflexo de filosofias de programas de formação instituídos (American Association of Colleges of Nursing, 2012).

O conceito de *morrer com dignidade* é um fenómeno concetualmente complexo (Doorenbos et al., 2006b). Apesar das diferentes perspetivas em relação a algumas características do conceito, o facto de globalmente serem similares em diferentes países indicam um fio comum na perceção do que se encontra subjacente ao conceito do fenómeno “morrer com dignidade”.

No nosso estudo, interessava-nos também aferir a correlação entre as características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*. Constatamos a existência de uma correlação positiva com significado estatístico entre todas as características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*, sendo a associação mais forte a constatada entre “expressar sentimentos de perda” com “partilhar sentimentos de perda com outras pessoas significativas” e “resolver questões pessoais e familiares”. Por outro lado, a associação mais baixa observa-se entre “verbalizar alívio da dor” e “rever as experiências da vida” que globalmente mantém esta tendência com todas as restantes características.

A validade de constructo das características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* foi examinada através da análise fatorial o que nos permitiu explicar as inter-relações entre as variáveis, identificando aquelas que se agrupam, possibilitando encontrar dimensões subjacentes e identificar constructos teóricos.

Das 14 características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* foram extraídos 3 fatores que explicam conjuntamente 66,38% da variabilidade total.

Tendo por base o modelo teórico que serve de apoio à nossa investigação, denominamos os fatores com base na terminologia do Modelo de Preservação da Dignidade: “Inventário da Dignidade Social” (Fator 1); “Repertório de Preservação da Dignidade” (Fator 2) e “Preocupações relacionadas com a Doença” (Fator 3).

O fator 1, “**Inventário da Dignidade Social**”, associa características que refletem itens de informação relacionados com questões sociais e dinâmicas de relacionamento, que elevam ou diminuem o sentido de dignidade de um doente e que descrevem a influência na dignidade do doente que deriva do ambiente que o rodeia (Chochinov, 2002). Este constructo agrupou 4 características: “expressar sentimentos de perda”, “partilhar sentimentos de perda com outras

pessoas significativas”, “resolver questões pessoais e familiares” e “sentimentos de tristeza, dor e distanciamento processados através do luto”.

O fator 2, “**Repertório de Preservação da Dignidade**”, associa características que refletem itens de informação relacionados com aspetos da dimensão psicológica e espiritual do doente que influenciam o seu sentido de dignidade, frequentemente relacionadas com a personalidade pré-existente e com os recursos internos utilizados para lidar com a doença (Chochinov, 2002). Este constructo agrupou 6 características: “verbalizar satisfação espiritual”, “expressar preocupações espirituais”, “expressar aceitação da morte”, “lidar conscientemente com emoções relacionadas com a morte iminente”, “rever as experiências da vida” e “expressar expectativas sobre o final de vida iminente”.

O fator 3, “**Preocupações relacionadas com a Doença**” associa características que refletem itens de informação relacionados com as consequências da própria doença, que na opinião dos enfermeiros influenciam o sentido de dignidade do doente, que decorrem do sofrimento sintomático e alterações ao nível da independência física (Chochinov, 2002). Este constructo agrupou 4 características: “verbalizar alívio da dor”, “verbalizar conforto físico”, “expressar controlo de sintomas” e “participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos”.

As características “expressar aceitação da morte”, “lidar conscientemente com emoções relacionadas com a morte iminente”, “rever as experiências da vida” e “expressar expectativas sobre o final de vida iminente” saturaram com valores aproximados nos fatores 1 e 2, tendo sido agrupadas de acordo com a interpretação descritiva do seu conteúdo. Estes resultados são similares aos obtidos em estudos anteriores (Doorenbos et al., 2006b; Wilson et al., 2006). Nestes estudos, da análise fatorial resultaram apenas 2 fatores: 1) Repertório de Preservação da Dignidade e Inventário da Dignidade Social e 2) Preocupações relacionadas com a doença. Por seu lado, num outro estudo realizado por Doorenbos et al., (2006a) da análise fatorial resultaram 4 fatores, subdividindo-se o Repertório de Reservação da Dignidade em “recursos psicológicos” e “recursos espirituais”.

Em relação a estes resultados da análise das características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*, nomeadamente das inter-relações entre as variáveis e da forma como elas se agrupam, possibilitando encontrar dimensões subjacentes e identificar constructos teóricos, podemos considerar que estes resultados significam que os enfermeiros que participaram no estudo podem ter dificuldades em aplicar na prática o Modelo de Preservação da Dignidade. Esta situação pode resultar da dificuldade em estabelecer a separação entre o Repertório de Preservação da Dignidade e o Inventário da Dignidade Social, isto é, distinguir as ações que decorrem dos recursos internos que podem influenciar o sentido de dignidade do indivíduo, daquelas que advêm dos fatores externos ao indivíduo e que podem igualmente afetar a sua dignidade (Doorenbos et al., 2006b).

A verificação da validade de constructo comprova a adequação das 3 áreas do conceito de morrer com dignidade proposto pelo modelo teórico de Chochinov (2002). O resultado da análise fatorial indica que os 14 itens propostos são válidos como características definidoras do conceito de morrer com dignidade para os participantes do nosso estudo.

Os resultados da nossa investigação demonstraram que a **atribuição de representatividade às características definidoras do fenómeno no contexto da prática clínica** estão relacionadas com o facto de os enfermeiros trabalharem em cuidados paliativos, com o tempo de exercício profissional em cuidados paliativos e com a formação específica em cuidados paliativos. Mais de metade dos participantes referem formação específica em cuidados paliativos e cerca de 62% trabalham em cuidados paliativos, o que poderá ter influenciado os resultados obtidos.

Verificou-se que quanto maior o tempo de exercício em cuidados paliativos maior é a representatividade atribuída pelos enfermeiros às características definidoras do conceito morrer com dignidade na prática de cuidados dos enfermeiros: “participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos”, “rever as experiências da vida”, “resolver questões pessoais e familiares”, “lidar conscientemente com emoções relacionadas com a morte iminente”, “expressar controlo de sintomas”, “expressar sentimentos de perda”, “partilhar sentimentos de perda com outras pessoas significativas” e “ expressar expectativas sobre o final de vida iminente “. Esta associação positiva é mais forte com as características “participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos”, “rever as experiências de vida” e “expressar controlo de sintomas”.

Os enfermeiros que têm experiência acumulada num contexto de cuidados podem ser considerados peritos nessa mesma área. A existência de perícia em enfermagem não é uma ideia nova (Benner, 1984 cit. por Johnston et al., 2006), no entanto, a ideia de perícia em enfermagem em cuidados paliativos tem sido menos explorada. No entanto, alguns estudos demonstraram que enfermeiros peritos em cuidados paliativos providenciam conforto e respondem aos sentimentos dos doentes, potenciam o crescimento pessoal, comunicam com a família e aumentam a qualidade de vida durante este período (Degner et al. 1991, McClement e Degner, 1995 cit. por Johnston et al., 2006), possibilitando assim que expressem “sentimentos de perda” ou “expectativas sobre o final de vida eminente”. Como peritos na área de cuidados paliativos, os enfermeiros desempenham papeis como ensinar, cuidar, coordenar, advogar e mobilizar que se concretizam em preparar doentes e famílias para a tomada de decisão informada, prestação de cuidados físicos e emocionais, sintonizar um plano em equipa com objetivos comuns, atender às necessidades do doente e da família de acordo os seus objetivos e a qualidade de vida e manter-se atento de forma a responder às necessidades dinâmicas do doente e da família (Pavlish et al., 2009). Essas responsabilidades estão de acordo com as características que os próprios enfermeiros que trabalham em cuidados

paliativos e os doentes em fase terminal de vida reconhecem como sendo atributos dos enfermeiros peritos em cuidados paliativos: manter relações com os doentes, ter capacidades efetivas de comunicar, providenciar conforto e conhecimento e valorizar mais os aspetos psicológicos dos cuidados do que a sua dimensão física (Johnston et al., 2006). Este atributo específico de enfermeiros peritos em cuidados paliativos permite-lhes valorizar e encontrar maior representatividade nas características definidoras já referidas do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*.

Por outro lado, constatamos diferenças na valorização atribuída à representatividade de algumas características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* em função da variável “formação em cuidados paliativos”. Essas diferenças são mais vincadas em relação às características: “participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos”, “rever as experiências de vida”, “expressar controlo de sintomas”, “resolver questões pessoais e familiares” e “expressar expectativas sobre o final de vida iminente” sendo mais frequente na prática de cuidados dos enfermeiros que tem formação específica em cuidados paliativos.

Estas diferenças vão de encontro ao que vários estudos têm demonstrado sobre a importância da formação específica em cuidados paliativos dos profissionais de saúde em todos os contextos clínicos, estando comprovadas as diferenças na abordagens e nos conhecimentos dos profissionais após a participação em programas de formação em cuidados paliativos (Field et al., 1997; Last Acts, 2002; Ersek et al., 2005; Gibson et al., 2008; Kelly et al., 2011). As características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* onde as diferenças são mais evidentes correspondem a áreas de conteúdos frequentemente incluídas na formação em cuidados paliativos (Ersek et al., 2005; Easom et al., 2006; Kelly et al., 2011): gestão da dor e controlo sintomático (“expressar controlo de sintomas”), tomada de decisão (“participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos”), objetivos dos cuidados (“rever as experiências de vida”, “resolver questões pessoais e familiares”), preparação para e cuidados no momento da morte (“expressar expectativas sobre o final de vida iminente”).

Por último, verificamos que o facto de os enfermeiros trabalharem em cuidados paliativos traduz-se numa maior representatividade de algumas características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*: “participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos”, “rever as experiências de vida”, “expressar controlo de sintomas”, “resolver questões pessoais e familiares”, “expressar sentimentos de perda” e “partilhar sentimentos de perda com outras pessoas significativas”. Os resultados do nosso estudo estão de acordo com o que já foi concluído em outros estudos (Hopkinson et al., 2002; Murakawa et al., 2009) em que se verificaram diferenças entre as perceções e competências dos enfermeiros que trabalham em contexto de cuidados agudos e dos enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos, destacando-se uma abordagem centrada na escuta e na discussão das questões relacionadas com a preparação para a morte por parte dos enfermeiros que trabalham em cuidados

paliativos em contraste com uma propensão dos enfermeiros que trabalham em contexto de agudos para falar mais do que escutar, e evitar a discussão das questões referidas remetendo para o médico da equipa (Murakawa et al., 2009).

Podemos concluir que o facto de os enfermeiros trabalharem em cuidados paliativos, possuírem maior tempo de experiência profissional em cuidados paliativos e formação específica em cuidados paliativos confere-lhes mais competências clínicas que lhes permite melhor identificar estas características na sua prática de cuidados, e atribuir-lhes valor, tornando-se representativas do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*. Ao serem peritos nesta área estão mais habilitados para desempenharem o seu papel ao cuidar de DeFTV demonstrando que há melhoria na qualidade de vida e no desempenho físico e cognitivo dos doentes que são cuidados por enfermeiros peritos em cuidados paliativos (Corner et al., 2002 cit por Payne et al., 2009).

As intervenções de enfermagem que promovem o morrer com dignidade

Neste trabalho, procuramos conhecer o ***nível de importância atribuído pelos enfermeiros às intervenções de enfermagem*** que integram o instrumento de colheita de dados “Palliative Care for dignified dying” do Catálogo de Enfermagem da CIPE®, na promoção do *morrer com dignidade*. Globalmente, mais de metade das intervenções foram consideradas muito importantes, sendo as restantes classificadas como muito importantes ou moderadamente importantes. Apenas 3 intervenções são consideradas levemente importantes ou sem importância, intervenções essas que alguns dos participantes consideram não aplicáveis no seu contexto de cuidados como por exemplo “assistir no planeamento do funeral” ou “providenciar serviços de transporte”.

As 3 intervenções consideradas mais importantes foram (por ordem decrescente): “manter a dignidade e a privacidade”, “administrar medicação para a dor” e “gerir a dor” com valores atribuídos muito próximos por todos os enfermeiros. Estes dados são idênticos aos obtidos em estudos anteriores (Doorenbos et al., 2011; Jo et al., 2011).

As intervenções que os enfermeiros consideraram mais importantes estão relacionadas com ***a gestão e controlo de sintomas*** (“administrar medicação para a dor”, “gerir a dor”, “gerir a dispneia”, “gerir a medicação”), ***preservar a dignidade e a privacidade*** (“manter a dignidade e a privacidade”, “proporcionar a privacidade”, “proteger a confidencialidade” e “os direitos do cliente”), ***apoiar a família*** (“apoiar os prestadores de cuidados”, “apoiar no processo de tomada de decisão da família”), ***comunicação e apoio emocional*** (“proporcionar apoio emocional”, “encorajar a manifestação de emoções”) e ao nível do ***conforto espiritual*** (“respeitar o sistema de crenças”). Como já referido, as intervenções menos valorizadas (por exemplo: “providenciar serviços de transporte”) coincidem com aquelas que obtiveram uma maior percentagem de

resposta “não aplicável”. Contudo, algumas destas intervenções foram consideradas importantes por outros participantes o que poderá resultar de os enfermeiros trabalharem em diferentes contextos de cuidados.

Globalmente, as intervenções consideradas mais importantes pelos enfermeiros quando cuidam de DeFTV podem ser incluídas na área da gestão e controlo de sintomas, uma área-chave, não única, dos cuidados paliativos (Fowler et al., 1999; Singer et al., 1999; Downey et al., 2010). O facto de uma percentagem considerável dos enfermeiros trabalharem em áreas de internamento hospitalar também favorece a importância atribuídas à área dos limites da privacidade tal como definida no modelo teórico da Preservação da Dignidade (Chochinov, 2002). A importância das intervenções dirigidas à família e relacionadas com a comunicação e apoio emocional têm sido igualmente enfatizadas em estudos prévios (Coenen et al., 2007). Entre as 20 intervenções mais valorizadas, apenas uma está relacionada diretamente com o conforto espiritual (“respeitar o sistema de crenças”).

Na análise dos dados obtidos pareceu-nos pertinente, focar-nos não só área ao foco da intervenção, mas também analisar a importância atribuída às intervenções na promoção do *morrer com dignidade* na perspetiva do tipo de ação que determina a intervenção. Verificamos que os domínios do “gerir” e do “atender” são dominantes, sobressaindo a tipologia de cuidados quando discutimos a prática de cuidados em contexto de fim de vida, claramente mais dirigida para a gestão dos sintomas e cuidados físicos, gestão das necessidades emocionais, comunicação e apoio à tomada de decisão e informação e gestão sobre os serviços e aspetos logísticos em contexto de cuidados em fim de vida (Volker et al., 2004). A valorização destes domínios das intervenções em oposição às intervenções do tipo de acção “executar”, onde se incluem intervenções “técnicas” propriamente ditas, demonstram que o contexto de fim de vida em que os doentes se encontram influenciam a tipologia das intervenções que os enfermeiros implementam, pois mesmo em contexto de “cuidados agudos”, como o serviço de urgência, foi documentado o facto de os enfermeiros privilegiarem as intervenções relacionais em detrimento das intervenções técnicas (Veiga et al., 2009).

Os resultados do nosso trabalho demonstram que as intervenções do instrumento “Palliative Care for Dignified Dying” podem ser enquadradas no modelo teórico da Preservação da Dignidade, tal como documentado em outros estudos (Bragança, 2011; Brown et al., 2011).

O estudo realizado por Bragança (2011) foi realizado junto de enfermeiros de um serviço de cuidados paliativos em Portugal, com recurso ao mesmo modelo teórico e às intervenções presentes no catálogo *Cuidados Paliativos para uma Morte Digna* que incluem mais 29 intervenções do que o instrumento de recolha de dados incluído no nosso estudo, observando quais as intervenções implementadas pelos enfermeiros ao longo das 24h.

Neste estudo verificou-se que a maior parte das intervenções (71%) estão relacionadas com o domínio das *Perturbações físicas* incluído nas *Preocupações relacionadas com a doença* do Modelo de Preservação da Dignidade, confirmando a importância da área da gestão e controlo de sintomas como verificado nos nossos resultados. De modo semelhante, em relação ao tipo de intervenções implementadas segundo o eixo de acção, o domínio do “executar” está menos representado em termos globais em relação a outros domínios, apesar de a intervenção “posicionar o doente” ser a segunda mais implementada. A intervenção “gerir a medicação” é aquela mais frequentemente implementada. Um domínio que surge mais representado do que no nosso estudo é o “determinar”, assumindo maior relevância intervenções como “monitorizar o estado fisiológico” ou “monitorizar o estado respiratório”. Um outro dado interessante é a frequência com que surge implementada a intervenção “colaborar com o médico”. Estes dados em conjunto poderão derivar do contexto particular de se tratar de uma unidade de internamento de Cuidados Paliativos e daí a importância das actividades de vigilância e do trabalho de equipa, corroborando os dados obtidos no nosso estudo em relação às intervenções mais valorizadas em função do contexto de cuidados.

Ao contrário dos nossos resultados em que a maior parte das intervenções são consideradas pelo menos moderadamente importantes, esta autora verificou que os enfermeiros implementaram apenas 48 intervenções do catálogo. Um outro dado que diverge do nosso estudo, prende-se com as intervenções relacionadas com os limites da privacidade, que têm menor representatividade.

Um dos objetivos do nosso estudo era verificar eventuais diferenças na importância atribuída às intervenções pelos enfermeiros de acordo com os seus atributos. Constatou-se que a importância atribuída varia com a formação em enfermagem, o contexto de cuidados, trabalhar ou não em cuidados paliativos e ter formação em cuidados paliativos. Os enfermeiros generalistas e aqueles que trabalham em contexto de internamento hospitalar, atribuem maior importância às intervenções que protegem a privacidade do doente, relevância assumida principalmente em contexto de “cuidados agudos” onde muitas vezes as limitações físicas implicam um esforço adicional para “manter a dignidade e a privacidade” (Veiga et al., 2009). Os enfermeiros graduados valorizam mais os aspetos relacionados com a continuidade de cuidados e com o apoio ao prestador de cuidados.

Os enfermeiros que trabalham em contexto comunitário atribuem maior importância a intervenções que estão ligadas à continuidade de cuidados e à capacitação dos doentes e familiares para gerirem a dor, o que está relacionado com o facto de os objetivos dos cuidados neste contexto serem norteados pelo facto de ser o domicílio dos doentes o local em que serão implementadas as intervenções (Doyle et al., 2005b; Brown et al., 2011).

Os enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos atribuem maior importância às intervenções relevantes nas áreas da comunicação, trabalho em equipa e tomada de decisão destacando as particularidades do contexto de cuidados em fim de vida (Doorenbos et al., 2011). Os enfermeiros com formação em cuidados paliativos atribuíram maior importância a outros sintomas além da dor, à exploração das emoções dos doentes e à preocupação em “assegurar a continuidade de cuidados”, provavelmente com o objetivo de permitir a transição entre contexto de cuidados de acordo com os objetivos dos doentes e das famílias (Gomes et al., 2012).

Estes dados confirmam a especificidade das atividades dos enfermeiros em cuidados paliativos, remetendo para áreas fundamentais da formação e intervenção específica em cuidados paliativos, nomeadamente: a gestão e controlo de sintomas, a tomada de decisão e os cuidados espirituais (Ersek et al., 2005) relevando a importância da formação contínua nesta área para a prossecução de melhores cuidados (Ferreira et al., 2012).

Para terminar, resta-nos introduzir nesta discussão os dados obtidos com a resposta aberta sobre outras intervenções que os enfermeiros consideram importantes para a promoção do *morrer com dignidade*. Em termos gerais, destas respostas sobressai a importância da disponibilidade e presença dos enfermeiros, da escuta, do respeito pela vontade do doente e definição de metas e do apoio à família, facilitando a presença de familiares junto do doente, promovendo o seu envolvimento nos cuidados e acompanhando-os ao longo do período de luto

Globalmente, estas intervenções de enfermagem estão relacionadas com algumas intervenções sugeridas por outros estudos (Wilson et al., 2006 ; Coenen et al., 2007) e algumas já incluídas no catálogo. Pensamos, no entanto, que algumas destas intervenções propostas têm pertinência na prática de cuidados a doentes em fase terminal de vida e, segundo os enfermeiros participantes, promovem o morrer com dignidade. Nesse sentido, intervenções como “demonstrar presença”, “escutar o doente”, “facilitar a presença da família”, “implementar conferência familiar”, “assistir no processo de luto” são alguns exemplos de intervenções que poderão ser propostas para futura inclusão no Catálogo de enfermagem “Cuidados Paliativos para uma Morte Digna”).

CAPÍTULO IV - CONSIDERAÇÕES FINAIS

No final do percurso realizado, este capítulo ilustra as conclusões do trabalho de investigação realizado e permite uma síntese sobre a caracterização do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* e as intervenções que os enfermeiros consideram importantes para promover o morrer com dignidade. O estudo teve por base as características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade* e as intervenções de enfermagem que integram o Palliative Care for Dignified Dying survey da CIPE®. No final do capítulo são abordadas as limitações do estudo, as implicações para a prática e as sugestões de investigação.

Várias alterações na sociedade relacionadas com o aumento da esperança de vida, o aumento da prevalência das doenças crónicas, especialmente das doenças oncológicas, a nova organização das famílias e a alteração dos papéis dos sistemas de saúde têm conduzido a uma preocupação crescente em torno das questões relacionadas com o fim de vida. Esta é uma preocupação transversal a todos os países, verificando-se diferenças importantes em função do seu desenvolvimento e dos recursos existentes. Portugal não é exceção a esta preocupação. Ainda que timidamente, têm sido encetados esforços, principalmente na última década, para implementar e difundir os cuidados paliativos.

A necessidade de cuidados paliativos nas suas várias vertentes atravessa países, regiões, culturas e crenças. Refletem não só as necessidades de cuidados em fim de vida mas também uma filosofia e um modelo de cuidados que beneficia a preocupação de manter a dignidade e a qualidade de vida em fim de vida. Estes conceitos estão amplamente difundidos na literatura, contudo, não é consensual a sua abordagem em termos de significados e representações, tal como foi analisado no início deste estudo. A ideia de uma “morte digna” varia com as pessoas e as culturas, concretizando-se de acordo com o que cada pessoa concebe e interpreta como sendo uma morte digna.

Os cuidados em fim de vida são uma área da prática de enfermagem que atravessa todos os contextos de saúde e especialidades, sendo frequentemente um objetivo da sua prática a promoção do morrer com dignidade. Para isso, os enfermeiros devem conceber e implementar intervenções que promovam o morrer com dignidade, compreendendo a dignidade na perspetiva dos doentes.

O nosso percurso de investigação teve como objeto de estudo o conceito do fenómeno *morrer com dignidade*, tendo por base as características definidoras enunciadas na CIPE®, e a importância das intervenções de enfermagem na promoção de uma morte digna na prática de cuidados a doentes em fase final de vida.

Os resultados do nosso estudo permitem-nos concluir que as 14 características enunciadas na definição da CIPE® do fenómeno *morrer com dignidade* são todas, na opinião dos enfermeiros participantes, representativas do conceito. As características *major* do fenómeno *morrer com dignidade* são: “verbalizar alívio da dor”, “verbalizar conforto físico”, “expressar controlo de sintomas” e “resolver questões pessoais e familiares”. Por outro lado, as características “resolver questões pessoais e familiares”, “expressar sentimentos de perda”, “sentimentos de tristeza, dor e distanciamento processados através do luto”, “participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos”, “lidar conscientemente com emoções relacionadas com a morte iminente”, “expressar expectativas sobre o final de vida iminente”, “expressar aceitação da morte”, “rever as experiências da vida”, “partilhar sentimentos de perda com outras pessoas significativas”, “expressar preocupações espirituais” e “verbalizar satisfação espiritual” são características *minor* do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*.

Os resultados demonstram que as 14 características têm uma correlação positiva entre si, podendo ser agregadas em 3 áreas que decorrem do modelo de cuidados da Preservação da Dignidade: Inventário da Dignidade Social, Repertório de Preservação da Dignidade e Preocupações relacionadas com a Doença.

O modelo de Cuidados da Preservação da Dignidade fornece um enquadramento teórico válido para a caracterização do conceito do fenómeno de *morrer com dignidade*. Consideramos, à semelhança dos estudos já realizados, que apesar das noções de dignidade poderem ser influenciadas pela natureza da doença de cada um, ou culturalmente alteradas por questões como a religião e a etnia, este modelo pode ser suficientemente abrangente para englobar estas considerações.

Por outro lado, os resultados permitem constatar que os enfermeiros com formação específica em cuidados paliativos e que trabalham neste contexto de cuidados (equipas ou unidades de cuidados paliativos) encontram maior representatividade na sua prática das características definidoras do conceito do fenómeno em estudo do que os enfermeiros sem formação específica em cuidados paliativos ou que trabalham em unidades de cuidados gerais. Simultaneamente, um maior tempo de exercício da atividade profissional em cuidados paliativos corresponde uma maior atribuição de representatividade de determinadas características definidoras na prática de cuidados a DeFTV. Contudo, a frequência com que os enfermeiros cuidam de doentes em fim de vida não tem repercussão numa diferente valorização das características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*.

O Modelo de Cuidados da Preservação da Dignidade fornece um modelo conceptual que explora o foco *morrer com dignidade*, e permite, simultaneamente, explorar as intervenções implementadas pelos enfermeiros para promover o morrer com dignidade. A globalidade das intervenções de enfermagem que integram o “Palliative Care for Dignified Dying Survey” são

consideradas importantes pelos enfermeiros participantes, sendo 57 destas intervenções referenciadas como muito importantes pela maioria dos enfermeiros. As intervenções consideradas mais importantes estão relacionadas com os domínios da preservação da dignidade e privacidade, gestão e controlo de sintomas, apoio ao prestador de cuidados e apoio emocional. As intervenções “manter a dignidade e a privacidade”, “administrar medicação para a dor” e “gerir a dor” são as três intervenções mais importantes na promoção do morrer com dignidade na opinião dos enfermeiros participantes.

A importância atribuída pelos enfermeiros às intervenções de enfermagem na sua prática de cuidados diverge com a formação em enfermagem, o contexto de cuidados (internamento ou comunidade), trabalhar ou não em cuidados paliativos e ter formação específica em cuidados paliativos.

De um modo geral, os objetivos delineados foram atingidos dando respostas às questões que orientaram o estudo. O estudo procurou abranger, para além de enfermeiros de diferentes contextos de cuidados, os enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos. Para esta população alvo, o estudo abrangeu a quase totalidade de equipas e serviços de todo o território português nos mais diversos contextos de cuidados, tendo sido a taxa de adesão deste subgrupo de enfermeiros à volta de 72%. Um outro aspeto importante relacionado com a adequação da amostra é o facto de mais de metade da amostra trabalhar em cuidados paliativos e no total cerca de 90% dos enfermeiros cuidarem frequentemente de DeFTV, não sendo de menosprezar que cerca de 70% o fazem de forma muito frequente.

Um dos objetivos implícitos neste trabalho correspondia ao intuito de validar culturalmente as intervenções de enfermagem que integram o catálogo de *Cuidados Paliativos para uma Morte Digna da CIPE® (Palliative Care for Dignified Dying Catalogue)* o que consideramos conseguido atendendo à consistência interna do instrumento e à pertinência e representação dos dados para os enfermeiros portugueses, caracterizando o fenómeno de enfermagem *morrer com dignidade* e as intervenções de enfermagem que promovem o *morrer com dignidade* na realidade portuguesa. Neste sentido, podemos assumir que o estudo se tornou um contributo para a disseminação do catálogo e para o refinamento contínuo dos conceitos e, por inerência, da própria CIPE®.

Entre as conclusões mais importantes encontram-se as relacionadas com os resultados obtidos quanto à representatividade das características do fenómeno na sua prática bem como a diferente importância atribuída às intervenções de enfermagem e as variáveis atributo dos enfermeiros. O facto de os enfermeiros trabalharem em cuidados paliativos traduz uma diferente visão dos cuidados quando comparada com os enfermeiros que trabalham em contexto de cuidados gerais. Mais interessante será o facto de um aumento de experiência em cuidados paliativos se manifestar em diferentes perspetivas em relação às características

definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*, bem como da importância atribuída às diferentes intervenções de enfermagem na promoção de uma morte digna. A formação específica em cuidados paliativos, independentemente do contexto de cuidados da sua atividade, parece ser também um fator determinante o que pode ser muito interessante como fator de mudança de comportamentos e implementação de mais medidas que promovam o morrer com dignidade. Nesse sentido, e no seguimento deste estudo, torna-se pertinente a realização de mais estudos em que seja possível aferir a contribuição de programas de formação na área de cuidados paliativos na promoção do *morrer com dignidade* bem como estudos exploratórios em que se possa conhecer melhor aquilo que a população portuguesa, particularmente os doentes em fase terminal de vida, sentem como sendo ações que promovem o morrer com dignidade bem como aquilo que entendem como representativo deste conceito, adequando culturalmente as práticas de cuidados.

Da experiência vivenciada neste trajeto de investigação, assumimos desde já algumas dificuldades e limitações resultantes do mesmo. Ao longo do percurso da investigação, a dispersão da amostra em termos geográficos colocou dificuldades em termos de contacto e agilização dos processos de autorização para o estudo e posterior recolha de dados, conduzindo a um prolongamento do processo e flutuações no percurso de investigação. Apesar da abrangência da amostra, os seus resultados não poderão ser generalizados para além do contexto a que se referem. Por último, a ausência de estudos encontrados sobre o conceito de *morrer com dignidade* e as representações que os enfermeiros lhe atribuem em Portugal não nos permitiu aceder a uma informação mais alargada sobre as visões culturais ou crenças dos enfermeiros portugueses sobre a morte e o morrer.

Consideramos que o propósito central deste estudo foi atingido, sendo possível descrever as características que, na opinião dos enfermeiros, definem o conceito de *morrer com dignidade*, e descrever as intervenções de enfermagem que são promotoras do morrer com dignidade no contexto da prática dos enfermeiros quando cuidam de doentes em fase terminal de vida. Uma contribuição importante do estudo resultou da compreensão e do conhecimento adquirido do fenómeno *morrer com dignidade*, respondendo ao desafio lançado pelo ICN aos enfermeiros de todo o mundo, no sentido de se desenvolverem estudos de adequação cultural que contribuam para a validação e refinamento da CIPE®. Utilizando a CIPE®, foi possível constatar que esta classificação fornece conceitos fundamentais para a descrição das necessidades em cuidados de enfermagem, e que, para além de fornecer esses conceitos, pode inclusivamente, alargar o âmbito, quer da documentação de enfermagem em uso, quer da conceção de cuidados. Neste sentido, o estudo desenvolvido deverá ser considerado como um contributo para a validação e revisão do catálogo “ICNP® Palliative Care for Dignified Dying Catalogue” (“Cuidados Paliativos para uma Morte Digna”) em Portugal.

À semelhança do que sucedeu com a implementação da CIPE®, a validação cultural do catálogo da CIPE® Cuidados Paliativos para uma Morte Digna contribui para a reflexão sobre as práticas instituídas, introduzindo conceitos e denominações bem como sugerindo intervenções que podem conduzir a mudanças importantes na prática clínica e, em última instância, beneficiar a promoção do morrer com dignidade.

Por isso, é fundamental o desenvolvimento de novos estudos, centrados no fenómeno *morrer com dignidade*, por forma a obter resultados de amostras mais alargadas dos diferentes contextos de prestação de cuidados de enfermagem a doentes em fim de vida.

Os resultados que emergem da opinião dos enfermeiros com formação específica em cuidados paliativos na promoção do morrer com dignidade confirmam a importância destes conteúdos figurarem e assumirem maior relevância na formação pré-graduada dos enfermeiros, onde ainda é muito limitada, e também na formação pós-graduada, ao nível das pós-graduações, especialidades ou mestrados. No entanto, parece-nos igualmente fundamental que esta formação seja implementada em termos institucionais, seja através de um programa nacional de formação alargada, à semelhança do que se vem fazendo nos EUA, por exemplo, seja ao nível local das próprias instituições, incluindo estes conteúdos como formação transversal à semelhança do que sucede em outras áreas como o suporte básico de vida, as úlceras de pressão ou o risco de queda.

Os enfermeiros, como maior grupo profissional na área da saúde e com um papel central em contextos de cuidados como a comunidade, têm a possibilidade de assumir um papel fundamental nos sistemas de saúde se forem capazes de incluir as problemáticas dos cuidados de fim de vida na sua prática, ensinando, advogando, apoiando doentes e famílias na tomada de decisão esclarecida, contribuindo assim para o reconhecimento da sua importância como atores no sistema de saúde e para a sua relevância social. O emergir nos últimos anos das Unidades de Cuidados na Comunidade e as Equipas de Cuidados Continuados Integrados é uma oportunidade notável para incluir estas questões na sua prática clínica.

Acresce que ao serem dinamizadores destas temáticas, estarão também a disseminar o conhecimento e a discussão destas problemáticas junto dos utentes e famílias, contribuindo para o esclarecimento da população num momento em que questões como o testamento vital ou as diretivas avançadas de vida acabam de ser legisladas.

Como síntese final, realçamos a importância de continuar a replicar algumas das investigações realizadas noutros países e culturas, de forma a validar culturalmente aquilo que os enfermeiros entendem como características relevantes do conceito do fenómeno de enfermagem “Morrer com Dignidade”, bem como aferir quais as intervenções mais importantes para melhor atingir o resultado pretendido.

Deste modo, a validação cultural do catálogo da CIPE® Cuidados Paliativos para uma Morte Digna para o contexto português tornará possível a realização de estudos que permitam identificar os ganhos em saúde em cuidados paliativos, a partir das intervenções de enfermagem, que integram o catálogo "Cuidados paliativos para uma morte digna".

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABIVEN, M. 1991.** Dying with dignity. *World Health Forum*. 1991, Vol. 12, 375-381.
- ALMEIDA, L e FREIRE, T. 2000.** *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*, 2ªed. Braga: Psiquilíbrios, 2000.
- ALVES, C.M. 2011.** *A Espiritualidade e os profissionais de saúde em Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa. Lisboa: s.n., 2011. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos.
- AMERICAN ASSOCIATION OF COLLEGES OF NURSING. 2012.** ELNEC Project. AACN. [Online] 2012. [Citação: 23 de Abr de 2012.] <http://www.aacn.nche.edu/elnecc/about/fact-sheet>.
- ANTUNES, L.J. 2008.** A morte como opção. *O Eco Silencioso*. s.l. : Gradiva, 2008.
- ANTUNES, L.J. 2012.** *A Nova Medicina*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos, 2012.
- APCP. 2012.** Equipas de Cuidados Paliativos. APCP. [Online] 2012. [Citação: 25 de Maio de 2012.] http://www.apcp.com.pt/cuidados_paliativos/equipa_de_cuidados_paliativos.html.
- . **2006.** Formação de enfermeiros em cuidados paliativos - Recomendações da ANCP. APCP. [Online] 2006. [Citação: 1 de Agosto de 2012.] http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao_em_CP.pdf.
- . **2008.** Os cuidados paliativos em Portugal. APCP. [Online] 2008. [Citação: 16 de Abril de 2012.] <http://www.apcp.com.pt/outrosdocumentos/os-cuidados-paliativos-em-portugal.html>.
- ARIÉS, P. 1989.** *Sobre a História da Morte no Ocidente desde a Idade Média*. s.l. : Teorema, 1989.
- BARBOSA, A. e NETO, I. 2006.** (eds) *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa : Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006.
- BARDIN, L. 1977.** *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1977.
- BEATON, D., et al. 2007.** Recommendations for the Cross-Cultural Adaptation of the DASH & QuickDASH Outcome Measures. *Institute for Work and Health*. [Online] 2007. [Citação: 27 de Agosto de 2012.] <http://www.dash.iwh.on.ca/system/reference>.

- BECKSTRAND, R.L., CALLISTER, L.C. e KIRCHHOFF, K.T. 2006.** Providing a "good death": critical care nurses' suggestions for improving end-of-life care. *Am J Crit Care*. Jan, 2006, Vol. 15 (1), 38-45.
- BRAGANÇA, F.J. 2011.** *Enfermeiros de Cuidados Paliativos: Como despendem o seu tempo e qual a sua percepção em relação à qualidade dos seus cuidados*. Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa. Lisboa: s.n., 2011. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos.
- BRAUN, K.L., PIETSH, J.H. e BLANCHETTE, P.L. 2000.** *Cultural issues in end-of-life decision making*. Thousand Oaks, CA : Sage, 2000.
- BREITBART, W. 2002.** Spirituality and meaning in supportive care: Spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*. 2002, Vol. 10, 272-280.
- BROKEL, J.M. e HOFFMAN, F. 2005.** Hospice methods to measure and analyze nursing-sensitive outcomes. *Hosp Palliat Nurs*. 2005, Vol. 7 (1), 37-44.
- BROWN, H., JOHNSTON, B. e OSTLUN, U. 2011.** Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care. *Br Community Nurs*. 2011, Vol. 16(5), 238-45.
- CALDEIRA, S., CASTELO-BRANCO, Z. e VIEIRA, M. 2011.** Espiritualidade nos cuidados de Enfermagem: revisão da divulgação científica em Portugal. *Revista de Enfermagem Referência*. Dez, 2011, Vol. 5, 145-152.
- CAMPOS, L., CARNEIRO, V.A. e SATURNO, P. 2010.** A qualidade no PNS 2011-2016. *Centro de Estudos de Medicina Baseada na Evidência*. [Online] 2010. [Citação: 15 de Maio de 2012.] <http://www.acs.min-saude.pt/files/2010/03/VazCarneiroLuisCampos.pdf>.
- CAPELAS, M.L. 2009.** Cuidados Paliativos: uma proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*. Nº1, 2009, Vol. 2, 51-57.
- . 2010. Equipas de Cuidados Paliativos Domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde*. 2, 2010, Vol. 3, 21-26.
- CHOCHINOV, H.M. 2004.** Dignity and the Eye of the Beholder. *J Clin Oncol*. 2004, Vol. 22 (7), 1336-1340.
- CHOCHINOV, H.M. 2002 .** Dignity-Conserving Care - A new model for Palliative Care: Helping the Patient Feel Valued. *Journal of American Medical Association*. 2002 , Vol. 287(17), 2253-2260.
- CHOCHINOV, H.M. e CANN, B.J. 2005(b).** Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *Journal of Palliative Medicine*. 2005(b), Vol. 8, 103-115.

- CHOCHINOV, H.M., et al. 2006.** Dignity in terminally ill: Revisited. *Journal of Palliative Medicine*. 2006, Vol. 9, 666-672.
- CHOCHINOV, H.M., et al. 2002(a).** Dignity in the Terminally Ill: A cross-sectional cohort study. *Lancet*. 2002(a), Vol. 360(9350), 2026-2030.
- CHOCHINOV, M.H, et al. 2002(b).** Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science & Medicine*. 2002(b), Vol. 54, 433-443.
- COENEN, A. e KIM, TY. 2010.** Development of terminology subsets using ICNP. *INT J Med Inform*. Jul, 2010, Vol. 79(7), 530-8.
- COENEN, A., DOORENBOS, A.Z. e WILSON, S.A. 2007.** Nursing Interventions to promote dignified dying in four countries. *Oncology Nursing Forum*. 2007, Vol. 34 (6), 1151-6.
- CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA. 1995.** Parecer sobre aspectos éticos dos cuidados de saúde relacionados com o final de vida. *Ed. Presidência do Conselho de Ministros*. [Online] 1995. [Citação: 13 de Maio de 2012.] http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273059417_P011_FinalDaVida.pdf.
- CORNER, J., et al. 2003.** Exploring nursing outcomes for patients with advanced cancer following intervention by Macmillan specialist palliative care nurses. *J Adv Nurs*. Mar, 2003, Vol. 41(6), 561-74.
- DECO. 2011.** Doentes terminais: mais dignidade no adeus. *DECO*. [Online] 2011. [Citação: 21 de Junho de 2012.] <http://www.deco.proteste.pt/servicos-de-saude/doentes-terminais-mais-dignidade-no-adeus-s645501.htm>.
- DOMINGUES, O.P.B.F. 1998.** Morrer com Dignidade. *Arquivos de Medicina*. 1998, Vol. 12(4), 254-256.
- DOORENBOS, A. Z., et al. 2011.** Supporting dignified dying in the Philippines. *International Journal of Palliative Nursing*. Mar, 2011, Vol. 17(3), 125-30.
- DOORENBOS, A.Z., et al. 2006(a).** Dignified Dying: phenomenon and actions among nurses in India. *Internacional Nursing Review*. 2006(a), Vol. 53, 28-33.
- DOORENBOS, A.Z., WILSON, S.A. e COENEN, A. 2006(b).** A Cross Cultural Analysis of dignified Dying. *Journal of Nursing Scholarship*. 2006(b), Vol. 38 (4), 352-357.
- DOWNEY, L., et al. 2010.** The Quality of Dying and Death Questionnaire(QODD): empirical domains and theoretical perspectives. *J Pain Symptom Manage*. Jan, 2010, Vol. 39(1), 9-22.
- DOYLE, D. e JEFFREY, D. 2005(b).** *Palliative Care in the Home*. Oxford: Oxford University Press, 2005(b).

- DOYLE, D., et al. 2005(a).** (eds) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 2005(a).
- EAGAN, K.A. e LABYAK, M.J. 2006.** Hospice care: a model for quality end-of-life care. [autor do livro] B.R. Ferrel e N. Coyle. *Textbook of Palliative Nursing*. New York : Oxford University Press, 2006, pp. 13-47.
- EASOM, L.R., GALATAS, S. e WARDA, M. 2006.** End-of-life care: an educational intervention for rural nurses in south eastern USA. *Int J Palliat Nurs*. Nov, 2006, Vol. 12(11), 526-34.
- ELLIOTT, T.E., et al. 2001.** Design and validation of instruments to measure knowledge. *Journal of Cancer Education*. 2001, Vol. 16(3), 157-62.
- EMANUEL, E.J e EMANUEL, L.L. 1998.** The promise of a good death. *The Lancet*. 1998, Vol. 351 (supp.2), 825-832.
- ERSEK, M. e FERRELL, B.R. 2005.** Palliative Care Nursing Education: Opportunities for Gerontological Nurses. *Journal of Gerontological Nursing*. 2005, Vol. 3 (7), 45-51.
- ERSEK, M. 2006.** The meaning of hope in the dying. [autor do livro] B.R Ferrell e N. Coyle. *Textbook of Palliative Nursing*. New York: Oxford University Press, 2006, pp. 513-529.
- FEHRING, R.J. 1987.** Methods to validate nursing diagnoses. *Heart Lung*. 1987, Vol. 16, 625-629.
- FERREIRA, L.P e MARQUES, B.F. 1998.** *Avaliação Psicométrica e Adaptação Cultural e Linguística de Instrumentos de Medição em Saúde: Princípios Metodológicos Gerais*. [Centro de Estudos e Investigação em Saúde] Coimbra : Universidade de Coimbra, 1998.
- FERREIRA, P., et al. 2012.** Cuidados de fim de vida: Portugal no projecto europeu PRISMA. *Rev Port Saúde Pública*. 2012, Vol. 30(1), 62-70.
- FIELD, M.J. e CASSEL, C.K. 1997.** *Approaching Death: Improving care at the end of life*. Washington, DC: National Academy Press, 1997.
- FORTIN, M.F. 2003.** *Processo de Investigação - da concepção à realização*. Loures: Lusociência, 2003.
- FOWLER, J.F. e COPPOLA, M.K. 1999.** Methodological Challenges for Measuring Quality of Care at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*. Feb, 1999, Vol. 17(2), 114-119.
- GIBSON, M.C., et al. 2008.** Staff opinions about the components of a good death in long-term care. *Int J Palliat Nurs*. Aug, 2008, Vol. 14(8), 374-81.
- GIOVANNI, A.L. 2012.** End-of-Life Care in the United States. Current Reality and Future Promise- A Policy Review. *Nursing Economics*. May-June, 2012, Vol. 30, 3.

- GOLDEY, P. 1985.** A Boa Morte: salvação pessoal e identidade comunitária. [autor do livro] G.R. Feijó, H. Martins e J.P. Cabral. *A morte no Portugal Contemporâneo- Aproximações sociológicas, Literárias e Históricas*. Lisboa: Ed.Querco, 1985, pp. 89-90.
- GOMES, B., et al. 2012.** on behalf of Prisma. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. Aug, 2012, Vol. 23(8), 2006-2015.
- GONÇALVES, F.S.A.J. 2009.** *A Boa Morte, Ética no fim de vida*. Lisboa: Coisas de Ler, 2009.
- GRANDE, G.E e Todd, C.J. 2000.** Why are trials in palliative care so difficult. *Palliative Medicine*. Jan, 2000, Vol. 14, 69-74.
- GRANT, D. 2004.** Spiritual interventions: How, when, and why nurses use them. *Holistic Nursing Practice*. 2004, Vol. 18(1), 36-41.
- GREYMAN, J.P. 1983.** Dying and death of a family member. *J FamPract*. 1983, Vol. 17, 125-34.
- GRIGGS, C. 2010.** Community nurses' perceptions of a good death: a qualitative exploratory study. *Int J Palliat Nurs*. 2010, Vol. 16(3), 140-9.
- HALES, S., ZIMMERMANN, C. e RODIN, G. 2010.** The quality of dying and death: a systematic review of measures. *Palliat Med*. 2010, Vol. 24(2), 127-44.
- HAMILTON, F. e MCDOWELL, J. 2004.** Identifying the palliative care role of the nurse working in community hospitals: an exploratory study. *Int J Palliat Nurs*. Sep, 2004, Vol. 10(9), 426-34.
- HEIJKENSKJÖLD, K.B., EKSTEDT, M. e LINDWALL, I L. 2010.** The patient's dignity from the nurse's perspective. *Nurs Ethics*. May, 2010, Vol. 17(3), 313-24.
- HIGGINSON, I., et al. 2002.** Do hospital based palliative teams improve care for patients or families at end of life? *J Pain Symptom Manage*. 23, 2002, 96-106.
- HOPKINSON, J. e HALLETT, C. 2002.** Good Death? An exploration of newly qualified nurses' understanding of good death. *Int J Palliat Nurs*. Nov, 2002, Vol. 8(11), 532-9.
- ICN. 2012.** About ICN. *INC*. [Online] 2012. [Citação: 20 de Julho de 2012.] <http://www.icn.ch/about/icn/about-icn/>.
- . 1999. *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem CIPE/ICNP - Versão Alfa*. Lisboa: IGIF - Instituto de Gestão Informática e Financeira da Saúde, 1999.
- . 2011. *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem - Versão 2.0 (Tradução Oficial Portuguesa)*. [Online] 2011. [Citação: 22 de Junho de 2012.] <http://icnp.clinicaltempletas.org/icnp/download-langs/?product=PDF>.

- . **2000.** *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem - Versão Beta (Tradução Oficial Portuguesa)*. Lisboa: IGIF- Instituto de Gestão Informática e Financeira da Saúde, 2000.
- . **2005.** *Classificação Internacional Para a Prática de Enfermagem - Versão 1.0 (CIPE® versão 1 - Tradução Oficial Portuguesa)*. Lisboa : Ordem dos Enfermeiros, 2005.
- . **2009.** *Cuidados Paliativos para uma morte digna - Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE® Tradução Oficial Portuguesa)*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2009.
- . **2006.** Guidelines for ICNP Catalogue Development. *ICN*. [Online] 2006. [Citação: 12 de Dezembro de 2008.] [http://www.icn.ch/icnp/Catalogue Devlp.pdf](http://www.icn.ch/icnp/Catalogue%20Devlp.pdf).
- . **2006.** ICN Code of Ethics for Nurses. [Online] 2006. [Citação: 12 de Janeiro de 2012.] [http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode english.pdf](http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode%20english.pdf).
- INSTITUTE OF MEDICINE (IOM). 2010.** IOM Report brief: The Future of Nursing: Leading Change, Advancing Health. *IOM*. [Online] 5 de October de 2010. [Citação: 12 de Janeiro de 2012.] <http://www.iom.edu/Reports/2010/The-Future-of-Nursing-Leading-Change-Advancing-Health.aspx/>.
- JACELON, C.S, et al. 2004.** A concept analysis of dignity for older adults. *Adv. Nurs.* 2004, Vol. 48, 76-83.
- JACOBS, L.G., et al. 2002.** Hospital care at the end of life: an institucional assessment. *J Pain Sympton Manage*. Sep, 2002, Vol. 24 (3), 291-8.
- JO, K-W., et al. 2011.** Nursing interventions to promote dignified dying in South Korea. *Internacional Journal of Palliative Nursing*. Aug, 2011, Vol. 17(8), 392-7.
- JOHNSON, M., MASS, M. e MOORHEAD, S. 2004.** *Classificação dos Resultados de enfermagem (NOC).2ª ed.* Porto Alegre : Artmed, 2004.
- JOHNSTON, B. e SMITH, L.N. 2006.** Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. *J Adv Nurs*. Jun, 2006, Vol. 54(6), 700-9.
- KAUFMAN, R.S. 1998.** Intensive Care, Old age, and the Problem of Death in America. *The Gerontologist*. 1998, Vol. 38(6), 715-725.
- KELLY, K., et al. 2011.** Expanding palliative care nursing education in California: the ELNEC Geriatric project. *Int J Palliat Nurs*. Apr, 2011, Vol. 17(4), 188-94.
- KISSANE, D.W., et al. 2006.** Family focused grief therapy: A randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. *American Journal of Psychiatry*. 2006, Vol. 163, 1208-1218.
- LAST ACTS. 2002.** *Means to better end: A report on Dying in America today*. Washington, D.C : Last Acts, 2002.

- LYNCH, T., et al. 2010.** Barriers to the development of palliative care in Western europe. *Palliative Medicine*. 2010, Vol. 24, 812-819.
- MACHADO, M.C., et al. 2011.** *A morte e o morrer em Portugal*. Coimbra: Almedina, 2011.
- MARQUES, A.L., et al. 2009.** O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Patient Care*. 152, 2009, Vol. 14, 32-38.
- MARQUES, O.A.P. 2002.** *Princípios Éticos gerais no agir em Enfermagem "Condiccionamentos às intervenções de enfermagem promotoras de Dignidade das pessoas em fim de vida internadas em UCI*. Porto. Tese de Mestrado : ICBAS-Universidade do Porto, 2002.
- MATTEI, F.D., et al. 2001.** Uma visão da produção científica internacional sobre a classificação internacional para a prática de enfermagem. *Rev. Gaúcha Enferm*. 2001, Vol. 32(4), 823-831.
- McCLEMENT, S.E., et al. 2004.** Dignity conserving care: application of research findings to practice. *Int J Palliat Nurs*. 2004, Vol. 10(4), 173-179.
- MIYASHITA, M., et al. 2008.** Good death inventory: a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. *J Pain Symptom Manage*. May, 2008, Vol. 35(5), 486-98.
- MURAKAWA, Y. e NIHEI, Y. 2009.** Understanding the concept of a "good death" in Japan: differences in the view of doctors, palliative and non-palliative ward nurses. *Int J Palliat Nurs*. Jun, 2009, Vol. 15 (6), 282-9.
- OMS. 2002.** Definition of Palliative Care. OMS. [Online] 2002. [Citação: 18 de Junho de 2012.] <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- . **2003.** Global Action against cancer. *World Health Organization*. [Online] 2003. [Citação: 13 de Maio de 2012.] <http://www.who.int/cancer/media/en/788.pdf>.
- . **2011.** *Palliative Care for Older People: Better Practices*. Denmark : OMS, 2011.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS. 2009.** *Código Deontológico do Enfermeiro*. Lisboa : Ordem dos Enfermeiros, 2009.
- . **2012.** Dados Estatísticos 2000-2011. [Online] 2012. [Citação: 23 de Julho de 2012.] <http://www.ordemenfermeiros.pt/membros/Pagina/DadosEstatisticos.aspx>.
- PACHECO, S. 2006.** A Morte no Ciclo Vital: perspectiva da Enfermagem. *Revista da Ordem dos Enfermeiros*. Jan, 2006, Vol. 20.
- PAMPALLONA, S. e BOLLINI, P. 2003.** Palliative care in developing countries: why research is needed. *J Pain Palliative Care Pharmacother*. 2003, Vol. 17, 172-82.

- PARKES, C.M., LAUNGANI, P. e YOUNG, B. 2003.** *Morte e Luto através das Culturas*. s.l. : Climepsi Editores, 2003.
- PAVLISH, C. e CERONSKY, L. 2009.** Oncology nurses' perception of nursing roles and professional attributes in palliative care. *Clin J Oncol Nurs*. Aug, 2009, Vol. 13(4), 404-12.
- PAYNE, S., et al. 1996.** Impact of witnessing death on hospice patients. *Soc Sci Med*. Dec, 1996, Vol. 43 (12), 1785-94.
- PESTANA, M. e GAGEIRO, J. 2000.** *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS, 5ªed*. Lisboa: Edições Sílabo, 2000.
- POLIT, F.D. e HUNGLER, P. B. 1997.** *Investigación científica en ciencia de la salud, 5ªed*. Mexico : Interamericana, 1997.
- POROCK, D. 2011.** Dignity at the End of Life. [autor do livro] R.M Matiti e L. Baillie. *Dignity in Healthcare: A Practical Approach for Nurses and Midwives*. London: Radcliffe Publishing, 2011.
- PORTO EDITORA. 2003.** *Dicionário da Língua Portuguesa*. Porto: Porto Editora, 2003.
- PORTUGAL. DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE. 2004.** Circular normativa nº14/DGCG 13/07/2004 .Plano Nacional de Cuidados Paliativos. *Direcção Geral da Saúde. Portugal*. [Online] 2004. [Citação: 7 de Junho de 2012.] http://www.hsm.min-saude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf.
- PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. 2010.** Plano Nacional de Cuidados Paliativos. *Ministério da Saúde*. [Online] 2010. [Citação: 18 de Junho de 2012.] <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>.
- PUCHALSKI, M.C. 1999.** Touching the Spirit: The Essence of Healing. *Spiritual Life*. 1999, Vol. 45(3), 154-159.
- RANKIN, M.A., et al. 1998.** Dignified dying as a nursing outcome. *Outcomes Manag. Nurs.Pract*. Jul-Sep., 1998, Vol. 2 (3), 105-10.
- RIBEIRO, P.L.J. 1999.** *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores, 1999.
- SANTOS, M.E. e CAPELAS, M.L. 2011.** Investigação em cuidados paliativos em Portugal. *Cadernos de Saúde*. 1, 2011, Vol. 4, 63-69.
- SCHIM, M.S., DOORENBOS, A.Z. e BORSE, N.N. 2006.** Enhancing Cultural Competence among Hospice Staff. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 2006, Vol. 23(5), 404-411.

- SILVA, P.A.A. 2006.** *Sistemas de Informação em Enfermagem - uma teoria explicativa da mudança*. Coimbra: Formasau e Escola Superior de Enfermagem de São João, 2006.
- SINGER, M. D.K e KELNER, M. 1999.** Quality end-of-life: patient's perspectives. *JAMA*. Jan, 1999, Vol. 281(2), 163-8.
- SINGER, P.A. e BOWMAN, K.W. 2002.** Quality care at the end of life. Should be recognized as a global problem for public health and health systems? *BMJ*. 2002, Vol. 324, 1291-1292.
- STEINHAUSER, K.E., et al. 2000.** In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families and Providers. *Annals of Internal Medicine*. 2000, Vol. 132 (10), 825-832.
- STREET, F.A. e KISSANE, W.D. 2001.** Constructions of Dignity in End-of-Life Care. *Journal of Palliative Care*. 2001, Vol. 17(2), 93-101.
- TENO, J.M., CLARRIDGE, B.R e CASEY, V. 2004.** Family perspectives on end of life care in the last place of care. *JAMA*. 2004, Vol. 291, 88-93.
- TENO, J.M., et al. 2001.** Validation of toolkit after-death bereaved family member interview. *J Pain Symptom Manage*. 2001, Vol. 22, 752-758.
- THE ECONOMIST. 2010.** Economist Intelligence Unit. *The quality of death - Ranking end-of-life across the world*. [Online] 2010. [Citação: 2 de Abril de 2012.] http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf.
- TWYXCROSS, Robert. 2003.** *Cuidados Paliativos*. Lisboa : CLIMEPSI, 2003.
- UMCCI. 2010.** Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011-2013*. [Online] 2010. [Citação: 16 de Abril de 2012.] http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf.
- VEIGA, A., et al. 2009.** Pessoa em fase final de vida: que intervenções terapêuticas de enfermagem no serviço de urgência? *Revista de Enfermagem Referência*. Jul, 2009, Vol. 10(II), 42-56.
- VILELAS, J. e BASTO, L.M. 2011.** Validação para a Língua Portuguesa da Escala de Funck et. al., "Barreiras à Utilização da Investigação". *Pensar Enfermagem*. 1ºSem, 2011, Vol. 15(1), 25-38.
- VOLKER, D.L, KAHN, D. e PENTICUFF, J. 2004.** Patient control and end-of-life.Part I: The advanced practice nurse perspective. *Oncol Nurs Forum*. 2004, Vol. 31, 945-953.
- VOSIT-STELLER, J., et al. 2010.** Enhancing end-of-life care with dignity: characterizing hospice nursing in Romania. *International Journal of Palliative Nursing*. Sep, 2010, Vol. 16(9), 459-64.

WILSON, S.A., COENEN, A. e DOORENBOS, A.Z. 2006. Dignified dying as a nursing phenomenon in the United States. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 2006, Vol. 8, 34-41.

WRIGHT, M., LYNCH, T. e CLARCK, D. 2008. Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of Pain and Symptom Management*. Maio, 2008, Vol. 35 (5), 299-303.

ANEXOS

Anexos

ANEXO 1

EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

Anexos

| Equipas de Cuidados Paliativos em Portugal (APCP, 2012) | | |
|---|----------------|-------------------|
| Equipas | Sistema | Ano Início |
| Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão | SNS/Rede | 1992 |
| Serviço de Cuidados Paliativos IPO – Porto | SNS | 1994 |
| Equipa Cuidados Continuados do Centro de Saúde de Odivelas | SNS/Rede | 1996 |
| Serviço de Cuidados Paliativos do IPO - Coimbra | SNS | 2001 |
| Unidade da Santa Casa da Misericórdia de Azeitão | Privado | 2002 |
| Unidade Autónoma Domiciliária do IPO – Lisboa | SNS | 2006 |
| Unidade de Cuidados Paliativos S. Bento Menni (Casa de Saúde da Idanha) | Privado/Rede | 2006 |
| Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Residencial do Mar | Privado/Rede | 2006 |
| Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz | Privado | 2007 |
| Equipa Intrahospitalar e de Suporte CP do Hospital de Santa Maria | SNS | 2007 |
| Equipa Intrahospitalar e de Suporte CP Hospital de Elvas | SNS | 2007 |
| Unidade de Cuidados Paliativos da Rede (IPO - Porto) | Rede | 2007 |
| Equipa Comunitária Suporte CP do Algarve | Rede | 2007 |
| Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital de São João (Porto) | SNS/Rede | 2008 |
| Equipa Intrahospitalar e de Suporte CP do IPO - Lisboa | SNS | 2008 |
| Equipa Intrahospitalar e de Suporte CP do Hospital Reynaldo Santos (V. F. Xira) | SNS | 2008 |
| Equipa Intrahospitalar e de Suporte CP do Hospital do Litoral Alentejano | SNS | 2008 |
| Equipa Intrahospitalar e de Suporte CP da ULS de Matosinhos | SNS | 2009 |
| Equipa Intrahospitalar e de Suporte CP do Centro Hospitalar Lisboa Zona Central | SNS | 2009 |
| Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja + | SNS | 2011 |
| Equipa Intrahospitalar de Cuidados Paliativos do Hospital Geral de S. António (Porto) | SNS/Rede | 2011 |
| Unidade Domiciliar de Cuidados Paliativos – Planalto Mirandês | SNS/Rede | 2011 |

Anexos

ANEXO 2

PALLIATIVE CARE FOR DIGNIFIED DYING SURVEY

Anexos

PALLIATIVE CARE FOR DIGNIFIED DYING SURVEY

On behalf of the International Council of Nursing, you are being invited to participate in the Palliative Care for Dignified Dying survey. Your opinions are very valuable to the future of International Classification for Nursing Practice (ICNP[®]) Palliative Care for Dignified Dying Catalogue.

The purpose of this survey is to determine the palliative care interventions used to promote dignified dying by nurses world wide.

The survey will take approximately 45 – 60 minutes to complete.

Your participation is voluntary and your responses to this survey are anonymous. There are demographic items included, but your answers will not identify you; we will use them to describe the sample of nurses.

RISKS, STRESS, OR DISCOMFORT

There is no known risk to taking part in this study.

ALTERNATIVES TO TAKING PART IN THIS STUDY

You can choose not to participate in the study. If you decide to take part in the study you can later change your mind and withdraw from the study. You are free to only answer questions that you want to answer. You are free to withdraw from participation in this study at any time.

BENEFITS OF THE STUDY

You may not be helped by participating in this study. The survey results will be used by the International Council of Nurses, International Classification for Nursing Practice (ICNP[®]) to identify palliative care interventions across countries and others may be helped by what is learned from this research.

If you have questions later about the research, please ask Ardith Z. Doorenbos, PhD, RN at doorenbos@u.washington.edu. If you have questions about your rights as a research subject, you can call the University of Washington Human Subjects Division at (206) 543-0098.

International Council of Nurses
Advancing Nursing and Health Worldwide

Instructions:

- For each question, select a response that best indicates your opinion.
- Please try to complete the survey at one time.

1. **How many years have you worked in nursing?** ____

2. **What is the highest degree you have completed in nursing?** (select one response only)

- ☐ Diploma
- ☐ Associate
- ☐ Bachelor's
- ☐ Master's
- ☐ Doctorate

3. **What is the highest degree you have completed in other fields?** (select all that apply)

- ☐ Associate
- ☐ Bachelor's
- ☐ Master's
- ☐ Doctorate

4. **Which of the following best describes your employment status in nursing?** (select one response only)

- ☐ Full-time
- ☐ Part-time
- ☐ Retired
- ☐ Unemployed

5. **What is your primary work setting?** (select one response only)

- ☐ Community
- ☐ Hospital
- ☐ Clinic
- ☐ Other _____

6. **How old are you?** _____

7. **How frequently do you care for people who are dying?**

- ☐ Very often
- ☐ Often
- ☐ Sometimes
- ☐ Never

When you care for a dying patient how important are the following nursing actions?

| | Very important | Moderately important | Slightly Important | Not at all important |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Administer pain medication | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Arrange transportation service | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Assist with funeral planning | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Collaborate in initiating patient controlled analgesia | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Collaborate with fluid or electrolyte therapy | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Collaborate with social work | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Collaborate with pharmacist | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Collaborate with physician | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Consult home care service | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Consult for pain management | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Demonstrate falls prevention | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Demonstrate relaxation technique | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Demonstrate medication administration | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Encourage emotional expression | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Encourage positive affirmations | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Encourage patient to express spiritual concerns | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Encourage redefining goals | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Encourage rest | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ensure continuity of care | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

When you care for a dying patient how important are the following nursing actions?

| | Very important | Moderately important | Slightly Important | Not at all important |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Establish rapport | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Establish trust | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Evaluate psychosocial response to instruction | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Evaluate psychosocial response to instruction about medication | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Evaluate psychosocial response to instruction about nutrition | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Evaluate psychosocial response to instruction about pain | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Evaluate psychosocial response to instruction about dyspnea | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Evaluate psychosocial response to plan of care | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Evaluate response to fluid therapy | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Evaluate response to medication | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Explain patient rights | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Explain risk and benefit of therapeutic regime | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Explain risk of clinical interventions | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Explore acceptance of health status | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Explore fear of being a burden to others | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Facilitate access to treatment | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Facilitate discussion about death | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Facilitate family meetings | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Facilitate role performance | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Implement diversional activity | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Implement humour | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

When you care for a dying patient how important are the following nursing actions?

| | Very important | Moderately important | Slightly Important | Not at all important |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Implement pain guideline | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Implement validation therapy | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Involve in decision making process | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Maintain dignity and privacy | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Maintain independence | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Manage dietary regime | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Manage environment | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Manage exercise regime | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Manage medication | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Manage medication regime | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Manage pain | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Manage dyspnea | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Monitor physiological status | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Monitor respiratory status | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Observe altered perception | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Position patient | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Promote hope | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Promote limit setting | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Promote meaningful activity | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Promote self care | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Promote self esteem | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

When you care for a dying patient how important are the following nursing actions?

| | Very important | Moderately important | Slightly Important | Not at all important |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Promote social interactions | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Promote social support | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Promote use of memory devices | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Protect confidentiality | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Protect cultural beliefs | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Protect patient rights | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Protect religious beliefs | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Provide family anticipatory guidance | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Provide emotional support | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Provide privacy | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Provide privacy for spiritual behaviour | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Provide safety devices | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Provide spiritual support | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Refer for legal assistance | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Refer to occupational therapist | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Refer to physical therapy | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Refer to spiritual care | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Reinforce achievements | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Reinforce capabilities | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Reinforce self-efficacy | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Report status to family member | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

When you care for a dying patient how important are the following nursing actions?

| | Very important | Moderately important | Slightly Important | Not at all important |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Respect belief system | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Support caregivers | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Support decision making process | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Support family decision making process | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Support psychological status | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Support spiritual rituals | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Support use of traditional therapies | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Teach about dietary need | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Teach about disease | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Teach about disease progression | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Teach about dying process | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Teach about falls prevention | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Teach about managing pain | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Teach about managing dyspnea | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Teach about medication | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Teach about nutrition | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Teach about non-pharmacologic intervention | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Teach about medication regime | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Teach family about delirium | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Teach family about disease | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Teach family about nutrition | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

When you care for a dying patient how important are the following nursing actions?

| | Very important | Moderately important | Slightly Important | Not at all important |
|----------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Teach safety measures | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Validate personal identity | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

What other specific nursing actions do you use to promote dignified dying?

Thank you for taking the time to complete the survey. We value your input!

ANEXO 3

ICNP® DIGNIFIED DYING SURVEY

Anexos

ICNP® DIGNIFIED DYING SURVEY (2003)

1) How representative of dignified dying are the following characteristics in your nursing practice?

5 – very often 4 – often 3 – sometimes 2 – not often 1 – never

1. Expresses spiritual concerns
2. Verbalizes relief of pain
3. Participates in decisions for care and treatment
4. Verbalizes physical comfort
5. Verbalizes spiritual contentment
6. Consciously dealing with emotions relating to impending death
7. Reviews life experiences
8. Expresses control of symptoms
9. Resolves personal and family concerns
10. Expresses feelings of loss
11. Shares feelings of loss with significant others
12. Expresses expectations about the impending end of life
13. Feelings of sorrow, grief and detachment processed through mourning
14. Expresses acceptance of dying

- a) Other terms used to represent phenomenon of dignified dying
- b) Nursing interventions used to promote dignified dying

Anexos

ANEXO 4

**QUESTIONÁRIO “MORRER COM DIGNIDADE NO CONTEXTO DA PRÁTICA DE
ENFERMAGEM EM CUIDADOS PALIATIVOS: QUE ACÇÕES REALIZAM OS
ENFERMEIROS PARA PROMOVER O ‘MORRER COM DIGNIDADE’?”**

Anexos



14627



QUESTIONÁRIO

"Morrer com Dignidade no contexto da prática de Enfermagem em Cuidados Palliativos: Que acções realizam os enfermeiros para promover o 'Morrer com Dignidade'?"

NOVEMBRO/2009

Contactos:

Bruno Fonseca - Telemóvel: 918475483
Email: bjfonseca@gmail.com

Breve introdução e instruções para o preenchimento

Este questionário insere-se no âmbito do projecto de investigação: "Morrer com Dignidade no contexto da prática de Enfermagem em Cuidados Palliativos: Que acções realizam os enfermeiros para promover o 'Morrer com Dignidade'?", a decorrer no contexto do curso de Mestrado em Cuidados Palliativos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

O objecto central deste estudo de investigação é o foco de atenção "Morrer com Dignidade" à luz da definição proposta na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE® versão 1.0, 2006) e as acções que os enfermeiros realizam para promover o "Morrer com Dignidade".

A dignidade em fim de vida tem-se tornado um tópico de crescente preocupação nos últimos anos, despoletando uma série de estudos que têm investigado os aspectos dos cuidados de saúde que podem reforçar ou diminuir o sentido individual de dignidade na proximidade da morte. Muitos destes aspectos particulares do "cuidar" em cuidados palliativos vão de encontro a uma dimensão essencial do ser humano, o seu sentido de dignidade, tendo como meta permitir que os doentes morram com dignidade. Na sua prática, os enfermeiros intervêm não só ao nível do bem-estar físico, mas também proporcionando apoio espiritual e psicológico aos doentes e familiares em cuidados palliativos. O estudo das intervenções que os enfermeiros empregam em diversos países permite compreender melhor a prática corrente dos cuidados de enfermagem em cuidados palliativos fornecendo dados para formular intervenções de enfermagem mais efectivas.

Este questionário foi aplicado anteriormente em diversos países como parte de um projecto mais alargado do Conselho Internacional de Enfermeiros (CIE) com o objectivo de descrever o fenómeno "Morrer com Dignidade", as questões relacionadas com o conceito, nomeadamente as percepções dos enfermeiros que caracterizam uma morte digna, a terminologia usada pelos enfermeiros para descrever o conceito e as intervenções de enfermagem utilizadas em cada país.

Este questionário visa identificar a representatividade das características definidoras do conceito de "morrer com dignidade" e determinar a importância de intervenções de enfermagem em cuidados palliativos usadas para promover o "Morrer com Dignidade" (CIPE®). Com a aplicação deste questionário nos diversos serviços de Cuidados Palliativos em Portugal pretendemos obter um retrato da prática dos enfermeiros portugueses neste contexto.

A tradução do questionário para português teve por base a tradução oficial da Versão 1.0 da CIPE, realizada pela Ordem dos Enfermeiros. Excepcionalmente, em algumas intervenções devidamente assinaladas, optamos por utilizar um outro termo sinónimo pois a utilização do termo já traduzido na versão 1.0 implicaria a alteração do sentido da frase ou resultaria num português menos adequado. Atendendo a que se trata de um modelo já aplicado em culturas muito diversas da portuguesa, e dado que a especificidade da prática dos enfermeiros em cada país é muito variável, optamos por acrescentar uma quinta possibilidade de resposta ("não aplicável") para aquelas intervenções que não fazem parte da prática dos enfermeiros em Portugal.

A sua participação é voluntária e as suas respostas a este inquérito são anónimas. O inquérito inclui itens demográficos mas as suas respostas a esses itens não o identificarão; serão usados apenas para caracterização da amostra.

Instruções:

- Para cada questão, selecione a resposta que melhor indica a sua opinião
- Tente por favor completar o inquérito de uma só vez.



I SECCÃO

A. Idade (anos) B. Sexo ☐ M ☐ F

C. Qual a formação mais elevada que concluiu em enfermagem?
(selecione todas as que se aplicarem)

- [illegible]

D. Quantos anos tem de experiência profissional em enfermagem? (anos)

E. Que categoria ocupa actualmente no exercício da sua actividade profissional?

- ☐ Enfermeiro
- ☐ Enfermeiro graduado
- ☐ Enfermeiro Especialista
- ☐ Enfermeiro-Chefe

F. Qual é a principal área em que trabalha ? (selecione apenas uma resposta)

- ☐ Comunidade
☐ Hospital
☐ Ambulatorial
☐ Outro

G. Há quantos anos trabalha em Cuidados Paliativos? (anos)

H. Recebeu formação específica sobre Cuidados paliativos? ☐ Sim ☐ Não

1. Com que frequência cuida de doentes que estão a morrer?

- ☐ Muito frequente
☐ Frequente
☐ Às vezes
☐ Nunca



14627



II SECÇÃO

Na sua prática de cuidados, que representatividade têm as seguintes características definidoras do conceito de "morir com dignidade"?

| | | |
|-----------------|-------|---|
| Muito frequente | valor | 1 |
| Frequentemente | | 2 |
| Às vezes | | 3 |
| Raramente | | 4 |
| Nunca | | 5 |

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. Expressar preocupações espirituais | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. Verbalizar alívio da dor | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. Participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4. Verbalizar conforto físico | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5. Verbalizar satisfação espiritual | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6. Lidar conscientemente com emoções relacionadas com a morte iminente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7. Rever as experiências de vida | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 8. Expressar controlo de sintomas | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 9. Resolver questões pessoais e familiares | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 10. Expressar sentimentos de perda | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 11. Partilhar sentimentos de perda com outras pessoas significativas | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 12. Expressar expectativas sobre o final de vida iminente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 13. Sentimentos de tristeza, dor e distanciamento processados através do luto | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 14. Expressar aceitação da morte | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

III SECÇÃO

Quando cuida de doentes que estão a morrer, qual o grau de importância que atribui às seguintes intervenções de enfermagem?

| | | |
|-----------------|-------|---|
| Muito frequente | valor | 1 |
| Moderadamente | | 2 |
| Laramente | | 3 |
| Sem importância | | 4 |
| Não aplicável | | 5 |

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. Administrar medicação para a dor | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. Providenciar(1) serviços de transporte | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. Assistir no planeamento do funeral | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4. Colaborar na iniciação de analgesia controlada pelo doente (PCA) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5. Colaborar na terapêutica com fluidos ou electrólitos(2) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6. Colaborar com a assistência social | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7. Colaborar com o farmacêutico | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 8. Colaborar com o médico | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 9. Resolver questões pessoais e familiares | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 10. Consultar para a gestão da dor | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

1. "Ordenar" na Versão 1.0 da CIPE.
2. "Terapia com fluidos ou electrólitos" na Versão 1.0 da CIPE.



14627



| | valor |
|------------------|-------|
| Muito importante | 1 |
| Moderadamente | 2 |
| Levemente | 3 |
| Sem importância | 4 |
| Não aplicável | 5 |

Quando cuida de doentes que estão a morrer, qual o grau de importância que atribui às seguintes intervenções de enfermagem?

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. Demonstrar a prevenção de quedas | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. Demonstrar técnica de relaxamento | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. Demonstrar administração da medicação | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4. Encorajar a manifestação de emoções | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5. Encorajar as afirmações positivas | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6. Encorajar o doente a manifestar preocupações espirituais | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7. Encorajar a redefinição de metas | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 8. Encorajar o repouso | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 9. Assegurar a continuidade de cuidados | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 10. Estabelecer uma ligação | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 11. Estabelecer a confiança | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 12. Avaliar a resposta psicossocial ao ensino | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 13. Avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a medicação | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 14. Avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a nutrição | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 15. Avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a dor | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 16. Avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a dispneia | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 17. Avaliar a resposta psicossocial ao plano de cuidados(3) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 18. Avaliar a resposta à fluidoterapia | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 19. Avaliar a resposta à medicação | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 20. Explicar os direitos do cliente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 21. Explicar o risco e o benefício do regime terapêutico | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 22. Explicar o risco das intervenções terapêuticas | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 23. Explorar a aceitação do estado de saúde | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 24. Explorar o medo de ser um fardo para os outros | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 25. Facilitar o acesso ao tratamento | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 26. Facilitar a discussão sobre a morte | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 27. Facilitar as reuniões familiares | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 28. Facilitar o desempenho de papéis | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 29. Implementar actividades de distração | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 30. Implementar humor | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 31. Implementar as linhas de orientação face à dor | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 32. Implementar a terapia de validação | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 33. Envolver no processo de tomada de decisão | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

3. "Avaliar a resposta psicossocial ao planeamento de cuidados" na Versão 1.0 de CIPE.



14627



| | valor |
|------------------|-------|
| Muito importante | 1 |
| Moderadamente | 2 |
| Levemente | 3 |
| Sem importância | 4 |
| Não aplicável | 5 |

Quando cuida de doentes que estão a morrer, qual o grau de importância que atribui às seguintes intervenções de enfermagem?

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. Manter a dignidade e a privacidade | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. Manter a independência | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. Gerir o regime dietético | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4. Gerir o ambiente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5. Gerir o regime de exercício físico | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6. Gerir a medicação | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7. Gerir o regime medicamentoso | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 8. Gerir a dor | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 9. Gerir a dispneia | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 10. Monitorizar o estado(4) fisiológico | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 11. Monitorizar o estado respiratório | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 12. Observar a percepção alterada | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 13. Posicionar o doente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 14. Promover a esperança | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 15. Promover a definição de limites | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 16. Promover a actividade significativa | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 17. Promover o auto-cuidado | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 18. Promover a auto-estima | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 19. Promover as interações sociais | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 20. Promover o apoio social | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 21. Promover o uso de dispositivos auxiliares de memória | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 22. Proteger a confidencialidade | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 23. Proteger as crenças culturais | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 24. Proteger os direitos do cliente | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 25. Proteger as crenças religiosas | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 26. Proporcionar(s) orientação antecipatória à família | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 27. Proporcionar apoio emocional | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 28. Proporcionar privacidade | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 29. Proporcionar privacidade para o comportamento espiritual | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 30. Proporcionar dispositivos de segurança | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 31. Proporcionar apoio espiritual | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 32. Encaminhar(s) para a assistência jurídica | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 33. Encaminhar para o terapeuta ocupacional | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

4. "Status" na Versão 1.0 de CIPE.
5. "Providência" na Versão 1.0 de CIPE.
6. "Referir" na Versão 1.0 de CIPE.



| | valor |
|------------------|-------|
| Muito importante | 1 |
| Moderação | 2 |
| Leveza | 3 |
| Sem importância | 4 |
| Muito aplicável | 5 |

7. "Relatar" na Versão 1.0 da CIPE
8. "Processo patológico" na Versão 1.0 da CIPE.
9. "Geri" na Versão 1.0 da CIPE.
10. "Delírio" na Versão 1.0 da CIPE.



Que outras acções de enfermagem específicas implementa para promover o "Morrer com Dignidade"?

| | valor |
|------------------|-------|
| Muito importante | 1 |
| Modaradamente | 2 |
| Levemente | 3 |
| Sem importância | 4 |
| Não aplicável | 5 |

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

Obrigado pelo tempo dispendido no preenchimento deste questionário.
Apreciamos o seu contributo

Anexos

ANEXO 5

**MODELO DO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO DIRIGIDO
ÀS INSTITUIÇÕES**

Anexos

Modelo do pedido de autorização de estudo dirigido às instituições abrangidas pelo estudo (ex. pedido dirigido ao IPO Porto)

Bruno Jorge Teixeira da Fonseca
Unidade Local de Saúde de Matosinhos
Equipa Intra-hospitalar e de Suporte em Cuidados Paliativos
Tel: 918475483; E-mail: bjfonseca@gmail.com

Ex.mo(a) Senhor(a)
Director(a) do Centro de Formação do
Instituto Português de Oncologia do Porto

Matosinhos, 9 de Fevereiro de 2010

Assunto: Pedido de autorização para colheita de dados para estudo de investigação.

Bruno Jorge Teixeira da Fonseca, enfermeiro, na qualidade de investigador responsável, vem por este meio, solicitar a Vossa Ex.^ª autorização no Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil do Porto, EPE, para efectuar a colheita de dados para o estudo de investigação intitulado “Morrer com Dignidade no contexto da prática de Enfermagem em Cuidados Paliativos: Que acções realizam os enfermeiros para promover o ‘Morrer com Dignidade’?”, junto dos enfermeiros dos Serviços de Cirurgia Geral, Oncologia Médica e Cuidados Paliativos do IPO e da Rede de Cuidados Continuados Integrados, cujo processo se junta em anexo.

Este estudo de investigação decorre no âmbito do curso de Mestrado de Cuidados Paliativos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa sob orientação do Prof. Doutor Paulino Sousa, professor titular da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Na qualidade de investigador principal, declara assumir a liderança científica do estudo de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados e com as normas internas da instituição.

Agradecendo desde já a atenção dispensada, ficamos ao dispor para qualquer esclarecimento adicional.

Com os melhores cumprimentos,

Bruno Jorge Teixeira da Fonseca

Anexos

ANEXO 6

**RESPOSTAS DAS INSTITUIÇÕES AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO
DO ESTUDO**

Anexos

RESPOSTA DA ULS DE MATOSINHOS AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

| | | |
|--|------------|-----------------------------------|
| UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS HOSPITAL PEDRO HISPANO | INFORMAÇÃO | Nº 0041/11/OP Data: 2011/11/25 |
|--|------------|-----------------------------------|

Para: Conselho de Administração
De: Olívia Pestana (Serviço de Estudos e de Gestão da Informação Científica)

Assunto: Estudo "Morrer com dignidade no contexto da prática de Enfermagem em Cuidados Paliativos: Que acções realizam os enfermeiros para promover o 'Morrer com Dignidade'?"

INFORMAÇÃO

Venho, pela presente, encaminhar para a devida autorização o pedido anexo de realização do estudo "Morrer com dignidade no contexto da prática de Enfermagem em Cuidados Paliativos: Que acções realizam os enfermeiros para promover o 'Morrer com Dignidade'?", tendo já recolhido o parecer favorável da Comissão de Ética.

Sendo autorizado, deve ser dado conhecimento ao *Serviço de Estudos e de Gestão da Informação Científica*, bem como da produção científica sob a forma de artigos, conferências, livros, teses, relatórios de livre acesso, etc., devendo ser depositado um exemplar na Biblioteca, sempre que possível em suporte electrónico.

Com os melhores cumprimentos



.....
Doutora Olívia Pestana
Directora do Serviço de Estudos e de Gestão da Informação Científica

Anexos

| | | |
|--|------------|---|
| UNIDADE LOCAL DE SAÚDE DE MATOSINHOS HOSPITAL PEDRO HISPANO | INFORMAÇÃO | Nº 0041/11 / OP Data: 2011/11/25 |
|--|------------|---|

Para: Conselho de Administração

De: Olívia Pestana (Serviço de Estudos e de Gestão da Informação Científica)

Assunto: Estudo "Morrer com dignidade no contexto da prática de Enfermagem em Cuidados Paliativos: Que acções realizam os enfermeiros para promover o 'Morrer com Dignidade'?"

INFORMAÇÃO

Venho, pela presente, encaminhar para a devida autorização o pedido anexo de realização do estudo "Morrer com dignidade no contexto da prática de Enfermagem em Cuidados Paliativos: Que acções realizam os enfermeiros para promover o 'Morrer com Dignidade'?", tendo já recolhido o parecer favorável da Comissão de Ética.

Sendo autorizado, deve ser dado conhecimento ao *Serviço de Estudos e de Gestão da Informação Científica*, bem como da produção científica sob a forma de artigos, conferências, livros, teses, relatórios de livre acesso, etc., devendo ser depositado um exemplar na Biblioteca, sempre que possível em suporte electrónico.

Com os melhores cumprimentos



.....
Doutora Olívia Pestana

Directora do Serviço de Estudos e de Gestão da Informação Científica

RESPOSTA DO IPO DO PORTO AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

Pedido de autorização para colheita de dados para estudo de investigação

2 mensagens

Arminda Pinto <apinto@ipoporto.min-saude.pt>

16 de abril de 2010 12:41

Para: bjfonseca@gmail.com

Boa Tarde,

Em relação ao seu pedido, informo que se encontra autorizado a realizar a referida colheita de dados nos Serviços de Cuidados Paliativos, Unidade de Cuidados Paliativos da Rede, Oncologia Médica Piso 3 e Piso 4.

Ao dispor,

IPO-PORTO

Centro de Ensino e Formação

Arminda Almeida

Secretária

Extensão 5205

RESPOSTA DO HOSPITAL DE S. JOÃO DO PORTO AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA
A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

Resposta a pedido de autorização de colheita de dados

2 mensagens

Centro de Formação <centro.formacao@hsjoao.min-saude.pt>

20 de setembro de 2011 16:50

Para: bjfonseca@gmail.com

Exmo. Senhor

Enf.º Bruno Fonseca

Em referência à V/ carta de 7/09/2011, cumpre-nos informar que foi autorizado a solicitar colaboração no âmbito do V/ projecto de investigação, junto do Serviço de Cuidados Paliativos. Nesse sentido, deverá dirigir-se à Sr.ª Enf.ª Chefe do Serviço.

Mais se informa que a aplicação, distribuição e recolha dos questionários é da responsabilidade dos requerentes.

Com os melhores cumprimentos,

Regina Silveira

Assistente Técnica

T: +351 225512295/Ext: 1675

F: +351 225512295

Hospital **São João**

Alameda Professor Hernâni Monteiro

4200-319 Porto

RESPOSTA DO IPO DE LISBOA AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO



MINISTÉRIO DA SAÚDE
INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA
FRANCISCO GENTIL, E.P.E.
Rua Prof. Lima Basto 1099 023 LISBOA
Tel.: 21 722 98 24 Fax: 21 724 90 24
e-mail: dse@ipolisboa.min-saude.pt
Direcção de Enfermagem

Exmo. Senhor
Enfº Bruno Jorge Teixeira Fonseca
Rua D. João I 416 R/C dto – Caseiras
4450-163 Matosinhos

Lisboa, 10 de Março de 2010

DSE-26

10.MAR2010*000618

Assunto: *Trabalho de investigação*

Em resposta à vossa carta datada de 02 de Março de 2010, venho por este meio informar que o pedido para a realização de um trabalho de investigação, com o tema *«Morrer com Dignidade no contexto da prática de Enfermagem em Cuidados Paliativos: que acções realizam os enfermeiros para promover o 'Morrer com Dignidade'»*, foi autorizado.

Gostaríamos ainda, de ter conhecimento das conclusões do estudo.


Com os melhores cumprimentos,

A Enfermeira Directora

Cristina Corcia de Lacerda

RESPOSTA DO CENTRO HOSPITALAR DE COVA DA BEIRA AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

25 MAR 2010



Centro
Hospitalar
Cova da Beira, E.P.E.

| | |
|--|---|
| <p>Parecer:</p> | <p>Despacho: <i>on</i> 3 ABR 2010 <i>autorizado, embora os estejamos a aguardar o parecer e se de algum resultado.</i></p> |
| <p>ASSUNTO: Projecto de Investigação nº14/2010 - "Morrer com dignidade no contexto da prática de enfermagem em cuidados paliativos: Que ações realizam os enfermeiros para promover o 'Morrer com dignidade'?"</p> | |
| <p>PARA: Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração</p> | <p>N.º 17/2010</p> |
| <p>DE: Núcleo de Investigação</p> | <p>Data 25/03/2010</p> |
| <p>Em relação ao assunto em epígrafe, junto envio o pedido de autorização de Bruno Jorge Teixeira da Fonseca, aluno do Mestrado em Cuidados Paliativos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, para a realização de um estudo subordinado ao tema "Morrer com dignidade no contexto da prática de enfermagem em cuidados paliativos: Que ações realizam os enfermeiros para promover o 'Morrer com dignidade'?", a realizar no Serviço de Medicina Paliativa no Hospital do Fundão.</p> <p>Informo que se encontram reunidos todos os requisitos necessários de acordo com o Regulamento e normas do Núcleo de Investigação.</p> <p>Informo ainda que o estudo não foi submetido ao parecer da Comissão de Ética de acordo com a tomada de decisão desta Comissão, constante na Acta nº 2, da reunião de 22 de Janeiro de 2009: "A Comissão de Ética decidiu ainda: -----"</p> <p>Que o parecer da Comissão de Ética será dispensável sempre que não haja contacto directo com os doentes, como é o caso de consulta de processos clínicos e desde que o investigador se comprometa a manter a confidencialidade: "...".</p> <p>Com os melhores cumprimentos, <i>presença</i></p> <p style="text-align: center;">P.º Núcleo de Investigação</p> <p style="text-align: center;"><i>Rosa Saraiva</i></p> <p style="text-align: center;">(Dr.ª Rosa Saraiva)</p> | |

Pág. 1 / 1

RESPOSTA DA CASA DE SAÚDE DA IDANHA AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

Aceitação do projecto de investigação

2 mensagens

Unidade Cuidados Paliativos CSI <cpaliativos.csi@ihscj.pt>

31 de março de 2010 17:27

Responder a: Unidade Cuidados Paliativos CSI <cpaliativos.csi@ihscj.pt>

Para: bjfonseca@gmail.com

Estimado Enfermeiro Bruno Fonseca

Vimos por este meio enviar-lhe o nosso pedido de desculpas pela demora na resposta à sua proposta.

Gostariamos de lhe transmitir que aceitamos o seu estudo de investigação e que para nós será um prazer poder colaborar consigo.

Atenciosamente

Enf.^a Maria João Lopes

Unidade de Cuidados Paliativos S. Bento Menni da Casa de Saúde da Idanha

RESPOSTA DO HOSPITAL DA LUZ AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

Cristina Maria Rato (HLUZ) <crato@hospitaldaluz.pt>

5 de julho de 2011 10:17

Para: "bjfonseca@gmail.com" <bjfonseca@gmail.com>

Bom dia Sr. Enfermeiro

Sou membro da CES deste hospital estive a analisar o seu pedido para a realização do trabalho de investigação neste hospital. Este só poderá ser autorizado após o envio do seu CV.

Assim peço que mo envie com carácter de urgência para este endereço de e-mail que dar andamento ao seu processo

Atentamente

Cristina Rato

Enfª Responsável Central Esterilização

Hospital da Luz

Av. Lusitana, nº 100-1500-650 Lisboa

Tel [+351 217104458](tel:+351217104458) Fax [+351 217104573](tel:+351217104573)

crato@hospitaldaluz.pt

Cristina Maria Rato (HLUZ) <crato@hospitaldaluz.pt> 8 de julho de 2011 10:34

Para: Bruno Fonseca <bjfonseca@gmail.com>

Bom dia

Sr Enfª pode dar início à sua colheita de dados.

Melhores cumprimentos

Cristina Rato

Enfª Responsável Central Esterilização

Hospital da Luz

RESPOSTA DO CENTRO HOSPITALAR LISBOA NORTE AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO
PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

CENTRO HOSPITALAR
LISBOA NORTE, EPE



HOSPITAL DE
SANTAMARIA



Hospital
PulidoValente

A/C Enf. Bruno Jorge da Fonseca
Unid. Local de Saúde de Matosinhos
Hospital Pedro Hispano
Rua Dr. Eduardo Torres
4464-513 Senhora da Hora

ASSUNTO: Resposta ao pedido de desenvolvimento do Estudo de Investigação “Morrer com dignidade no contexto da prática de Enfermagem em Cuidados Paliativos: Que acções realizam os enfermeiros para promover o “morrer com Dignidade?” no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos.

Vimos por este meio informá-lo que se encontra **autorizado** o pedido para realização do Estudo de Investigação acima mencionado, a ser efectuado no **Serviço de Cuidados Continuados** do CHLN - Pólo HSM.

Com os melhores cumprimentos,

HSM, 15 de Março de 2010

A Enfermeira Directora


Catarina Batuca
Enfermeira Directora


/ET

DIRECÇÃO DE
ENFERMAGEM - GFIE

Av. Professor Egas Moniz
1649-035 LISBOA
Tel: 217 805 224 – Fax: 217 805 647
www.chln.pt
dse.gfie@hsm.min-saude.pt

Alameda das Linhas de Torres, 117
1769-001 LISBOA
Tel: 217 548 000 – Fax: 217 548 215
www.chln.pt

RESPOSTA DO CENTRO HOSPITALAR DE LISBOA CENTRAL AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO



**CENTRO
HOSPITALAR
DE LISBOA
CENTRAL, E.P.E.**

COMISSÃO de ÉTICA PARA A SAÚDE

Centro Hospitalar de Lisboa Central, E.P.E.
Rua José António Serrano 1150-199 Lisboa
Tel. 213594133 Fax: 21- 353 8888

Autoriza-se
2011/08/04
Ana Soares
Enfermeira Diretora

PARECER

Reunida, no dia 28/07/2011, a Comissão de Ética do CHLC, pronunciou-se sobre:

| | | | |
|--|---|---|---|
| Tema do Estudo/Projecto | Morrer com dignidade no contexto da prática de enfermagem em cuidados paliativos: que acções realizam os enfermeiros para promover o "Morrer com dignidade?" | | |
| Investigador(s) | Enf.º Bruno Jorge Teixeira Fonseca | Orientador | Professor Paulino Sousa |
| Instituição | CHLC | Área | Enfermagem |
| Tipo de Estudo | Não experimental | Âmbito Académico | Sim, Mestrado em Cuidados Paliativos do Instituto de Ciências da Saúde da UCP |
| Unidades a realizar | Equipa de Cuidados Paliativos Intra-hospitalar | Parecer do(s) Responsável(eis) da Unidade / Área | Não acompanha |
| Objectivos: | Identificar a representatividade das características definidoras do conceito "Morrer com Dignidade"; Determinar a importância das intervenções de enfermagem em cuidados paliativos, usadas para promover o "Morrer com dignidade". | | |
| Instrumentos | Questionário | Amostra | Enfermeiros da equipa de Cuidados Paliativos |
| Procedimentos de Colheita Dados | Aplicação do Questionário | Consentimento Informado | Texto de informação ao participante - adequado |
| Decisão: | A aplicação do questionário não nos suscita qualquer objecção do ponto de vista ético, pelo que, somos de parecer favorável à sua autorização. | | |
| Recomendações: | S/ Recom. | | |

Relatora: Enf.ª Chefe Armandina Antunes

Presidente: Dr. António Santos Castro – Chefe de Serviço de Medicina Interna

Vice-presidente: Dr. José Daniel Araújo – Chefe de Serviço de Cirurgia

Vogais: Dr. Gonçalo Cordeiro Ferreira – Chefe de Serviço de Pediatria Médica

Enf.ª Armandina Carmo Antunes - Enf.ª Chefe Área de Medicina

Dr. João Luís Paiva Alves – Assistente Principal Saúde – Ramo Farmácia


Monsenhor Victor Feytor Pinto – Teólogo

Dr. Pedro Madeira de Brito – Jurista

☒
☒
☒
☒
☐
☐
☒

Lisboa, 28 de Julho de 2011

O Presidente da Comissão



(António Santos Castro, Dr.)

e-mail – Comissões Clínicas: scamacho@hsmaria-min-saude.pt

RESPOSTA DA ARS ALGARVE AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

Administração Regional de Saúde
do Algarve, I.P.



Ministério da Saúde

24.MAR10 C06027
Exmº Senhor
Enfº Bruno Jorge Teixeira da Fonseca
Rua D. João I – 416 R/C dto – trás
4450-163 Matosinhos

Sua Referência

Seu Fax

Nossa Referência
193/10 D.E.P.
19-03-2010

ASSUNTO: Estudo de Investigação intitulado “Morrer com Dignidade no contexto da prática de Enfermagem em Cuidados Paliativos: que acções realizam os enfermeiros para promover o 'Morrer com Dignidade'?”

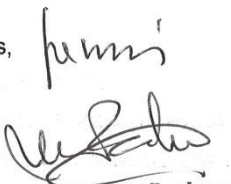
Serve o presente para comunicar que após parecer da Comissão de Ética da ARS Algarve, I.P., em 11-03-2010, o qual se transcreve:

“Foi pedido um parecer à Equipa Coordenadora dos Cuidados Continuados, a qual emitiu um parecer favorável, devendo ser a articulação do questionário articulado previamente com a Coordenadora da ECSCP Sotavento.

Entendeu esta Comissão de Ética dar um parecer favorável para a realização do referido estudo, considerando que estão reunidas todas as condições legais e éticas exigidas para o efeito”.

O Conselho Directivo da ARS Algarve, I.P., decidiu autorizar a colheita de dados para o estudo de investigação.

Com os melhores cumprimentos,


Dr. Eusébio Pacheco
Vogal do Conselho Directivo
da ARS Algarve, I. P.

RESPOSTA DO CENTRO HOSPITALAR DE TRÁS-OS-MONTES E ALTO DOURO AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO



Centro Hospitalar de
Trás-os-Montes e Alto Douro, EPE

Exm^o(a). Senhor(a):

Bruno Jorge Teixeira da Fonseca
Rua D. João 7, 416 R/C Direito Trás

4 450 - 163 Matosinhos

ASSUNTO: Pedido de autorização para colheita de dados para estudo de investigação

V/ REFERÊNCIA Matosinhos, 9 de Fevereiro de 2010

Em resposta ao seu pedido, para aplicação de um questionário à Equipa de Enfermagem na Unidade de Cuidados Continuados, de Vila Pouca de Aguiar, informo que o mesmo está autorizado.

Mais informo que deverá contactar antecipadamente a Sra. Enfa. Chefe Laura Amélia, para proceder à operacionalização dos mesmos.

Com os melhores cumprimentos,

Vila Real 01.03.2010

Doc n.º 190/2010 - D.Enfermagem

A ENFERMEIRA DIRECTORA

Antonieta Lomba Alves

RESPOSTA DO HOSPITAL DO ARCEBISPO JOÃO CRISÓSTOMO AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

Pedido de autorização para colheita de dados para estudo de investigação

2 mensagens

Administração - Hospital do Arcebispo João Crisóstomo
<administracao@hdcantanhede.min-saude.pt>

6 de julho de
2011 13:59

Para: bjfonseca@gmail.com

Exmº Senhor

Bruno Jorge Teixeira da Fonseca

Em resposta ao ofício de V. Exª, datado de 28 de Abril de 2011, somos a informar que em reunião do Conselho de Administração de 04 de Julho de 2011, foi deliberado autorizar a aplicação do inquérito, nos termos propostos, tendo em conta a informação prestada pelo Enfº Chefe da Unidade de Paliativos.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração,

(Vitor Manuel Costa Leonardo)

RESPOSTA DO CENTRO HOSPITALAR DO MÉDIO TEJO AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

Tomar, 09.03.2010.

Autuzação a pedido
do gestor, considerando
os resultados obtidos
no estudo.

09.03.2010
Liliana T. Costa (Dra.)
Enfermeira Directora

Bruno Jorge Teixeira da Fonseca
Unidade Local de Saúde de Matosinhos
Equipa Intra-hospitalar e de Suporte em Cuidados Paliativos
Tel: 918475483; E-mail: bjfonseca@gmail.com

Ex.mo(a) Senhor(a)
Director(a) de Enfermagem do
Centro Hospitalar Médio Tejo, EPE

Matosinhos, 9 de Fevereiro de 2010

Assunto: Pedido de autorização para colheita de dados para estudo de investigação.

Bruno Jorge Teixeira da Fonseca, enfermeiro, na qualidade de investigador responsável, vem por este meio, solicitar a Vossa Ex.^a autorização no Centro Hospitalar Médio Tejo, EPE - Hospital de Tomar, para efectuar a colheita de dados para o estudo de investigação intitulado "Morrer com Dignidade no contexto da prática de Enfermagem em Cuidados Paliativos: Que acções realizam os enfermeiros para promover o 'Morrer com Dignidade'?", junto dos enfermeiros da Unidade de Cuidados Paliativos, cujo processo se junta em anexo.

Este estudo de investigação decorre no âmbito do curso de Mestrado de Cuidados Paliativos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa sob orientação do Prof. Doutor Paulino Sousa, professor titular da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Na qualidade de investigador principal, declara assumir a liderança científica do estudo de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados e com as normas internas da instituição.

Agradecendo desde já a atenção dispensada, ficamos ao dispor para qualquer esclarecimento adicional.

Com os melhores cumprimentos,

Bruno Jorge Teixeira da Fonseca

Bruno Jorge Teixeira da Fonseca

CENTRO HOSPITALAR MÉDIO TEJO, EPE
EXPEDIENTE GERAL
ENTRADA Nº 3442
11/03/2010

RESPOSTA DO CENTRO HOSPITALAR DO BARLAVENTO ALGARVIO AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

Autorização para colheita de dados para estudo de investigação

2 mensagens

Célia Tomaz <ctomaz@hbalgarvio.min-saude.pt>

11 de março de 2010 15:10

Responder a: Célia Tomaz <ctomaz@hbalgarvio.min-saude.pt>

Para: bjfonseca@gmail.com

Cc: Dr^a Madalena <dserane@hbalgarvio.min-saude.pt>, "Enfermagem C.Paliativos Enf. Helena Gonçalves" <ecpaliativos@hbalgarvio.min-saude.pt>, Enfermeira Directora <mariana.santos@hbalgarvio.min-saude.pt>

Exmo Senhor Enfermeiro

Bruno Jorge Teixeira da Silva

Unidade Local de Saúde de Matosinhos

Equipa Intra-Hospitalar e de Suporte em Cuidados Paliativos

V/Ref^a 9/02/2010

N/Ref^a 149/2010

2010/03/11

Na sequência do ofício de V.Ex^a sobre o assunto mencionado em epígrafe, encarrega-me o Sr. Presidente do Conselho de Administração de informar, que em reunião de Conselho de Administração de 2010/03/10, o mesmo foi autorizado nos termos propostos.

Com os melhores cumprimentos.

Célia Maria Tomaz

Secretariado do

Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio, EPE

RESPOSTA DA ULS DO BAIXO ALENTEJO AO PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

Pedido autorização para realização de estudo

7 mensagens

Maria Pazes - ULSBA <maria.pazes@ulsba.min-saude.pt> 8 de setembro de 2011 11:09

Para: Bruno Fonseca <bjonseca@gmail.com>

Bom dia,

Acuso recepção do email.

No dia 22 de Setembro teremos reunião de equipa e nesse dia colocarei questão sobre o seu estudo. Caso todos os enfermeiros concordem, procederemos ao preenchimento do questionário nesse dia. Se for esse o caso, enviar-lhe-ei, posteriormente, os questionários preenchidos.

Aproveito para questionar sobre como pretende que proceda a este envio. Por correio, certo?

Com os melhores cumprimentos,

Catarina Pazes

Enfermeira

Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja +

ANEXO 7

POPULAÇÃO ACESSÍVEL E TAXA DE RESPOSTA POR INSTITUIÇÃO E POR SERVIÇO

Anexos

População acessível e taxa de resposta por instituição.

| INSTITUIÇÕES | QUEST. ENVIADOS | QUEST. RECEBIDOS | TAXA RESPOSTA (%) |
|---|--------------------|---------------------|----------------------|
| ULS Matosinhos | 197 | 108 | 54,8% |
| IPO Porto | 100 | 44 | 44,0% |
| Hospital S. João Porto | 5 | 5 | 100,0% |
| IPO Lisboa | 5 | 5 | 100,0% |
| ACES Odivelas | 12 | 11 | 91,7% |
| Santa Casa Misericórdia Azeitão | 4 | 1 | 25,0% |
| Centro Hospitalar Cova da Beira | 16 | 5 | 31,3% |
| Casa de Saúde da Idanha | 12 | 6 | 50,0% |
| Hospital da Luz | 25 | 23 | 92,0% |
| Hospital Hospitalar Lisboa Norte | 3 | 3 | 100,0% |
| ULS Norte Alentejano | 4 | S/resposta | ---- |
| Hospital do Litoral Alentejano | 10 | 10 | 100,0% |
| Cento Hospitalar de Lisboa Central | 2 | 2 | 100,0% |
| ARS Algarve | 4 | 3 | 75,0% |
| Hospital de Reynaldo dos Santos | 1 | S/resposta | ---- |
| Centro Hospitalar Trás-os-Montes e Alto Douro | 12 | 11 | 91,7% |
| Hospital do Arcebispo João Crisóstomo | 11 | 6 | 54,5% |
| Centro Hospitalar do Médio Tejo | 14 | 12 | 85,7% |
| Centro Hospitalar Barlavento Algarvio | 11 | 5 | 45,5% |
| ULS Baixo Alentejo | 8 | 7 | 87,5% |
| TOTAIS | 456 | 267 | 58,6% |

População acessível e taxa de resposta

| Instituições | Serviços/Equipas | Questionários Enviados | Questionários Recebidos | % |
|--|---|------------------------|-------------------------|-----|
| ULS Matosinhos | Medicina D | 24 | 10 | 42 |
| | Medicina E | 23 | 10 | 44 |
| | Medicina F | 23 | 16 | 70 |
| | Medicina M | 23 | 13 | 57 |
| | Cirurgia B | 23 | 8 | 35 |
| | Cirurgia C | 23 | 9 | 40 |
| | Cirurgia I | 23 | 15 | 65 |
| | Hospital Dia | 13 | 7 | 54 |
| | EIH Cuidados Paliativos | 5 | 5 | 100 |
| | ECCI SH | 4 | 4 | 100 |
| | ECCI SM | 4 | 3 | 75 |
| | ECCI MTS | 5 | 5 | 100 |
| | ECCI Leça | 4 | 3 | 75 |
| IPO Porto | UCP IPO | 26 | 11 | 42 |
| | UCP RNCCI | 23 | 20 | 87 |
| | Onc Médica P3 | 25 | 6 | 16 |
| | Onc Médica P4 | 26 | 7 | 27 |
| IPO Lisboa | Unidade As. Domicilio CP | 5 | 5 | 100 |
| ACES Odivelas | ECCI Odivelas | 12 | 11 | 92 |
| Santa Casa Mesericórdia Azeitão | Unidade As. Domicílio CP | 4 | 1 | 25 |
| Centro Hospitalar Cova da Beira | Serviço Med. Paliativa do H. Fundação UCP - RNCCI | 16 | 5 | 31 |
| Casa de Saúde da Idanha | UCP - Rede S.Bento de Menni | 12 | 6 | 50 |
| Hospital da Luz | UCP | 25 | 23 | 92 |
| Hospital de Santa Maria | Equipa Intrahospitalar | 3 | 3 | 100 |
| Hospital Elvas | Equipa Intrahospitalar | 4 | Sem resposta | 0 |
| Hospital Litoral Alentejano | Equipa Intrahospitalar + Internamento | 10 | 10 | 100 |
| Centro Hospitalar Lisboa S.José | Equipa Intrahospitalar | 2 | 2 | 100 |
| ARS Algarve | Equipa Comunitária Suporte CP - RNCCI | 4 | 3 | 75 |
| Hospital S. João | Equipa Intrahospitalar | 5 | 5 | 100 |
| Hospital Reynaldo dos Santos | Equipa Intrahospitalar | 1 | Sem resposta | 0 |
| Centro Hospitalar Trás-os-Montes e Alto Douro | Unidade Cuidados Continuados - RNCCI | 12 | 11 | 92 |
| Hospital Arcebispo João Crisóstomo | UCP -Rede | 11 | 6 | 55 |
| CH Médio Tejo - Tomar | UCP -Rede | 14 | 12 | 86 |
| Centro Hospitalar Barlavento Algarvio | UCP -Rede | 11 | 5 | 46 |
| ULS Norte Alentejano Equipa Comum Suporte CP Beja+ | Equipa Comunitária Suporte CP | 8 | 7 | 88 |

ANEXO 8

CONSISTÊNCIA INTERNA DOS INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Anexos

Consistência interna do formulário *Características definidoras do conceito do fenómeno morrer com dignidade*

| CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS DO CONCEITO DO FENÓMENO <i>"MORRER COM DIGNIDADE"</i> | α de Cronbach (por item) | α de Cronbach (global) |
|--|------------------------------------|----------------------------------|
| 1. Expressar preocupações espirituais | 0,917 | 0,920 |
| 2. Verbalizar alívio da dor | 0,920 | |
| 3. Participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos | 0,914 | |
| 4. Verbalizar conforto físico | 0,916 | |
| 5. Verbalizar satisfação espiritual | 0,914 | |
| 6. Lidar conscientemente com emoções relacionadas com a morte iminente | 0,912 | |
| 7. Rever as experiências da vida | 0,913 | |
| 8. Expressar controlo de sintomas | 0,914 | |
| 9. Resolver questões pessoais e familiares | 0,913 | |
| 10. Expressar sentimentos de perda | 0,913 | |
| 11. Partilhar sentimentos de perda com outras pessoas significativas | 0,910 | |
| 12. Expressar expectativas sobre o final de vida iminente | 0,911 | |
| 13. Sentimentos de tristeza, dor e distanciamento processados através do luto | 0,916 | |
| 14. Expressar aceitação da morte | 0,913 | |

Anexos

Consistência interna do instrumento *Palliative Care for Dignified Dying Survey*

| INTERVENÇÕES QUE PROMOVEM “ <i>MORRER COM DIGNIDADE</i> ” | α de Cronbach (por item) | α de Cronbach (global) |
|--|------------------------------------|----------------------------------|
| 1.Administrar medicação para a dor | 0,974 | 0,974 |
| 2.Providenciar serviços de transporte | 0,974 | |
| 3.Assistir no planeamento do funeral | 0,975 | |
| 4.Colaborar na iniciação de analgesia controlada pelo doente (PCA) | 0,975 | |
| 5.Colaborar na terapêutica com fluídos e electrólitos | 0,974 | |
| 6.Colaborar com a assistência social | 0,974 | |
| 7.Colaborar com o farmacêutico | 0,974 | |
| 8.Colaborar com o médico | 0,974 | |
| 9.Resolver questões pessoais e familiares | 0,974 | |
| 10.Consultar para a gestão da dor | 0,974 | |
| 1.Demonstrar a prevenção de quedas | 0,974 | 0,974 |
| 2.Demonstrar técnica de relaxamento | 0,974 | |
| 3.Demonstrar administração de medicação | 0,974 | |
| 4.Encorajar a manifestação de emoções | 0,974 | |
| 5.Encorajar as afirmações positivas | 0,974 | |
| 6.Encorajar o doente a manifestar preocupações espirituais | 0,974 | |
| 7.Encorajar a redefinição de metas | 0,974 | |
| 8.Encorajar o repouso | 0,974 | |
| 9.Assegurar a continuidade de cuidados | 0,974 | |

| | |
|---|-------|
| 10. Estabelecer uma ligação | 0,974 |
| 11. Estabelecer confiança | 0,974 |
| 12. Avaliar a resposta psicossocial ao ensino | 0,974 |
| 13. Avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a medicação | 0,974 |
| 14. Avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a nutrição | 0,974 |
| 15. Avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a dor | 0,974 |
| 16. Avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a dispneia | 0,974 |
| 17. Avaliar a resposta psicossocial ao plano de cuidados | 0,974 |
| 18. Avaliar a resposta à fluidoterapia | 0,974 |
| 19. Avaliar a resposta à medicação | 0,974 |
| 20. Explicar os direitos do cliente | 0,974 |

| INTERVENÇÕES QUE PROMOVEM “MORRER COM DIGNIDADE” | α de Cronbach (por item) | α de Cronbach (global) |
|--|------------------------------------|----------------------------------|
| 21. Explicar o risco e o benefício do regime terapêutico | 0,974 | 0,974 |
| 22. Explicar o risco das intervenções terapêuticas | 0,974 | |
| 23. Explorar a aceitação do estado de saúde | 0,974 | |
| 24. Explorar o medo de ser um fardo para os outros | 0,974 | |
| 25. Facilitar o acesso ao tratamento | 0,974 | |
| 26. Facilitar a discussão sobre a morte | 0,974 | |
| 27. Facilitar as reuniões familiares | 0,974 | |
| 28. Facilitar o desempenho de papéis | 0,974 | |

Anexos

| | |
|---|-------|
| 29.Implementar actividades de distracção | 0,974 |
| 30.Implementar o humor | 0,974 |
| 31.Implementar as linhas de orientação face à dor | 0,974 |
| 32.Implementar a terapia de validação | 0,974 |
| 33.Envolver no processo de tomada de decisão | 0,974 |

| INTERVENÇÕES QUE PROMOVEM “MORRER COM DIGNIDADE” | α de Cronbach (por item) | α de Cronbach (global) |
|---|------------------------------------|----------------------------------|
| 1.Manter a dignidade e privacidade | 0,974 | 0,974 |
| 2.Manter a independência | 0,974 | |
| 3.Gerir o regime dietético | 0,974 | |
| 4.Gerir o ambiente | 0,974 | |
| 5. Gerir o regime de exercício físico | 0,974 | |
| 6. Gerir a medicação | 0,974 | |
| 7. Gerir o regime medicamentoso | 0,974 | |
| 8. Gerir a dor | 0,974 | |
| 9. Gerir a dispneia | 0,974 | |
| 10.Monitorizar o estado fisiológico | 0,974 | |
| 11.Monitorizar o estado respiratório | 0,974 | |
| 12.Observar a percepção alterada | 0,974 | |
| 13.Posicionar o doente | 0,974 | |
| 14.Promover a esperança | 0,974 | |
| 15.Promover a definição de limites | 0,974 | |
| 16.Promover a actividade significativa | 0,974 | |

| | |
|--|-------|
| 17.Promover o auto-cuidado | 0,974 |
| 18. Promover a auto-estima | 0,974 |
| 19. Promover as interações sociais | 0,974 |
| 20. Promover o apoio social | 0,974 |
| 21. Promover o uso de dispositivos auxiliares de memória | 0,974 |
| 22. Proteger a confidencialidade | 0,974 |

| INTERVENÇÕES QUE PROMOVEM “ <i>MORRER COM DIGNIDADE</i> ” | α de Cronbach (por item) | α de Cronbach (global) |
|--|------------------------------------|----------------------------------|
| 23. Proteger as crenças culturais | 0,974 | 0,974 |
| 24. Proteger os direitos do cliente | 0,974 | |
| 25. Proteger as crenças religiosas | 0,974 | |
| 26. Proporcionar orientação antecipatória à família | 0,974 | |
| 27. Proporcionar apoio emocional | 0,974 | |
| 28. Proporcionar privacidade | 0,974 | |
| 29. Proporcionar privacidade para o comportamento espiritual | 0,974 | |
| 30. Proporcionar dispositivos de segurança | 0,974 | |
| 31. Proporcionar apoio espiritual | 0,974 | |
| 32. Encaminhar para a assistência jurídica | 0,974 | |
| 33. Encaminhar para o terapeuta ocupacional | 0,974 | |

Anexos

| INTERVENÇÕES QUE PROMOVEM “ <i>MORRER COM DIGNIDADE</i> ” | α de Cronbach (por item) | α de Cronbach (global) |
|--|------------------------------------|----------------------------------|
| 1.Encaminhar para a fisioterapia | 0,974 | 0,974 |
| 2.Encaminhar para a assistência espiritual | 0,974 | |
| 3.Reforçar os sucessos | 0,974 | |
| 4.Reforçar as capacidades | 0,974 | |
| 5. Reforçar a auto-eficácia | 0,974 | |
| 6. Comunicar o estado ao familiar | 0,974 | |
| 7. Respeitar o sistema de crenças | 0,974 | |
| 8. Apoiar os prestadores de cuidados | 0,974 | |
| 9. Apoiar o processo de tomada de decisão | 0,974 | |
| 10. Apoiar o processo de tomada de decisão familiar | 0,974 | |
| 11.Apoiar o estado psicológico | 0,974 | |
| 12.Apoiar os rituais espirituais | 0,974 | |
| 13.Apoiar o uso de terapias tradicionais | 0,974 | |
| 14.Ensinar sobre as necessidades dietéticas | 0,974 | |
| 15.Ensinar sobre a doença | 0,974 | |
| 16. Ensinar sobre a progressão da doença | 0,974 | |
| 17. Ensinar sobre o processo de morrer | 0,974 | |
| 18. Ensinar sobre a prevenção de quedas | 0,974 | |
| 19. Ensinar sobre a gestão da dor | 0,974 | |
| 20. Ensinar sobre a gestão da dispneia | 0,974 | |
| 21. Ensinar sobre a medicação | 0,974 | |
| 22. Ensinar sobre a ingestão nutricional | 0,974 | |

| INTERVENÇÕES QUE PROMOVEM “MORRER COM DIGNIDADE” | α de Cronbach (por item) | α de Cronbach (global) |
|---|------------------------------------|----------------------------------|
| 23. Ensinar sobre intervenções não farmacológicas | 0,974 | 0,974 |
| 24. Ensinar sobre o regime medicamentoso | 0,974 | |
| 25. Ensinar a família sobre delirium | 0,974 | |
| 26. Ensinar a família sobre a doença | 0,974 | |
| 27. Ensinar a família sobre a ingestão nutricional | 0,974 | |
| 28. Ensinar medidas de segurança | 0,974 | |
| 29. Validar identidade pessoal | 0,974 | |

Anexos

ANEXO 9

**ANÁLISE FATORIAL DAS CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS DO CONCEITO DO
FENÓMENO *MORRER COM DIGNIDADE***

Anexos

Análise Fatorial das características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*

| Total Variance Explained | | | | | | | | | |
|--------------------------|---------------------|---------------|--------------|-------------------------------------|---------------|--------------|-----------------------------------|---------------|--------------|
| Component | Initial Eigenvalues | | | Extraction Sums of Squared Loadings | | | Rotation Sums of Squared Loadings | | |
| | Total | % of Variance | Cumulative % | Total | % of Variance | Cumulative % | Total | % of Variance | Cumulative % |
| 1 | 6,891 | 49,224 | 49,224 | 6,891 | 49,224 | 49,224 | 4,002 | 28,585 | 28,585 |
| 2 | 1,374 | 9,816 | 59,040 | 1,374 | 9,816 | 59,040 | 2,886 | 20,615 | 49,199 |
| 3 | 1,029 | 7,348 | 66,388 | 1,029 | 7,348 | 66,388 | 2,406 | 17,189 | 66,388 |
| 4 | ,775 | 5,534 | 71,922 | | | | | | |
| 5 | ,673 | 4,808 | 76,730 | | | | | | |
| 6 | ,518 | 3,702 | 80,431 | | | | | | |
| 7 | ,466 | 3,327 | 83,759 | | | | | | |
| 8 | ,430 | 3,073 | 86,831 | | | | | | |
| 9 | ,400 | 2,855 | 89,687 | | | | | | |
| 10 | ,365 | 2,606 | 92,292 | | | | | | |
| 11 | ,312 | 2,231 | 94,523 | | | | | | |
| 12 | ,288 | 2,054 | 96,577 | | | | | | |
| 13 | ,276 | 1,972 | 98,549 | | | | | | |
| 14 | ,203 | 1,451 | 100,000 | | | | | | |

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Análise Fatorial das características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade*

Rotated Component Matrix^a

| | Component | | |
|-------|-----------|------|------|
| | 1 | 2 | 3 |
| S2_1 | ,208 | ,723 | ,149 |
| S2_2 | ,038 | ,206 | ,805 |
| S2_3 | ,267 | ,600 | ,405 |
| S2_4 | ,182 | ,273 | ,788 |
| S2_5 | ,198 | ,830 | ,216 |
| S2_6 | ,471 | ,532 | ,284 |
| S2_7 | ,599 | ,466 | ,110 |
| S2_8 | ,440 | ,098 | ,760 |
| S2_9 | ,703 | ,151 | ,371 |
| S2_10 | ,852 | ,120 | ,161 |
| S2_11 | ,799 | ,311 | ,159 |
| S2_12 | ,688 | ,430 | ,139 |
| S2_13 | ,660 | ,226 | ,116 |
| S2_14 | ,521 | ,563 | ,115 |

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Rotation Method: Varimax with Kaiser

Normalization.

a. Rotation converged in 6 iterations.

Component Transformation Matrix

| Component | 1 | 2 | 3 |
|-----------|-------|------|-------|
| 1 | ,699 | ,563 | ,441 |
| 2 | -,552 | ,034 | ,833 |
| 3 | -,454 | ,826 | -,334 |

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Rotation Method: Varimax with Kaiser

Normalization.

Análise Fatorial das características definidoras do conceito do fenómeno *morrer com dignidade***Case Processing Summary**

| | | N | % |
|-------|-----------------------|-----|-------|
| Cases | Valid | 264 | 98,9 |
| | Excluded ^a | 3 | 1,1 |
| | Total | 267 | 100,0 |

a. Listwise deletion based on all variables in the procedure.

Reliability Statistics

| | |
|------------------|------------|
| Cronbach's Alpha | N of Items |
| ,920 | 14 |

KMO e Teste de esfericidade de Bartlett.

KMO and Bartlett's Test

| | | |
|--|--------------------|----------|
| Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy. | | ,918 |
| Bartlett's Test of Sphericity | Approx. Chi-Square | 2022,877 |
| | df | 91 |
| | Sig. | ,000 |

Anexos

ANEXO 10

**MATRIZ DE FATORES RODADOS UTILIZANDO A ROTAÇÃO VARIMAX PARA AS
CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS DO CONCEITO DO FENÔMENO *MORRER COM
DIGNIDADE***

Anexos

| CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS DO CONCEITO DO FENÓMENO | | | |
|---|--------------|--------------|--------------|
| “MORRER COM DIGNIDADE” | FATOR 1 | FATOR 2 | FATOR 3 |
| 1. Expressar preocupações espirituais | 0,208 | 0,723 | 0,149 |
| 2. Verbalizar alívio da dor | 0,038 | 0,206 | 0,805 |
| 3. Participar na decisão acerca de cuidados e tratamentos | 0,267 | 0,600 | 0,405 |
| 4. Verbalizar conforto físico | 0,182 | 0,273 | 0,788 |
| 5. Verbalizar satisfação espiritual | 0,198 | 0,830 | 0,216 |
| 6. Lidar conscientemente com emoções relacionadas com a morte iminente | 0,471 | 0,532 | 0,284 |
| 7. Rever as experiências da vida | 0,599 | 0,466 | 0,110 |
| 8. Expressar controlo de sintomas | 0,440 | 0,098 | 0,760 |
| 9. Resolver questões pessoais e familiares | 0,703 | 0,151 | 0,371 |
| 10. Expressar sentimentos de perda | 0,852 | 0,120 | 0,161 |
| 11. Partilhar sentimentos de perda com outras pessoas significativas | 0,799 | 0,311 | 0,159 |
| 12. Expressar expectativas sobre o final de vida iminente | 0,688 | 0,430 | 0,139 |
| 13. Sentimentos de tristeza, dor e distanciamento processados através do luto | 0,660 | 0,226 | 0,116 |
| 14. Expressar aceitação da morte | 0,521 | 0,563 | 0,115 |

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization.

a. Rotation converged in 6 iterations.

Anexos

ANEXO 11

**VALOR DA IMPORTÂNCIA DA GLOBALIDADE DAS INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM
QUE INTEGRAM O *PALLIATIVE CARE FOR DIGNIFIED DYING SURVEY***

Anexos

| RANK | INTERVENÇÕES PROMOTORAS DO “MORRER COM DIGNIDADE” | Muito importante | Moderadamente importante | Levemente importante | Sem importância | Não aplicável |
|------|--|------------------|--------------------------|----------------------|-----------------|---------------|
| 1 | Manter a dignidade e a privacidade | 250 (93,6%) | 17 (6,4%) | | | |
| 2 | Administrar medicação para a dor | 243 (91,0%) | 21 (7,9%) | 14 (19,1%) | 2 (0,7%) | 1 (0,4%) |
| 3 | Gerir a dor | 236 (88,4%) | 28 (10,5%) | 1 (0,4%) | 1 (0,4%) | 1 (0,4%) |
| 4 | Gerir a dispneia | 221 (82,8%) | 41 (15,4%) | 1 (0,4%) | 2 (0,7%) | 2 (0,7%) |
| 5 | Proporcionar privacidade | 228 (85,4%) | 33 (12,4%) | 4 (1,5%) | 2 (0,7%) | |
| 6 | Estabelecer a confiança | 219 (82%) | 40 (15%) | 5 (1,9%) | 2 (0,7%) | 1 (0,4%) |
| 7 | Apoiar os prestadores de cuidados | 216 (80,9%) | 41 (15,4%) | 9 (3,4%) | | 1 (0,4%) |
| 8 | Proporcionar apoio emocional | 213 (79,8%) | 48 (18%) | 5 (0,9%) | 1 (0,4%) | |
| 9 | Proteger os direitos do cliente | 209 (78,3%) | 47 (17,6%) | 10 (3,7%) | 1 (0,4%) | |
| 10 | Proteger a confidencialidade | 207 (77,5%) | 48 (18%) | 12 (4,5%) | | |
| 11 | Assegurar a continuidade de cuidados | 205 (76,8%) | 50 (18,7%) | 9 (3,3%) | 2 (0,7%) | 1 (0,4%) |
| 12 | Ensinar sobre a gestão da dor | 200 (74,9%) | 53 (19,9%) | 12 (4,5%) | 1 (0,4%) | 1 (0,4%) |
| 13 | Encorajar a manifestação de emoções | 197 (73,8%) | 59 (22,1%) | 10 (3,7%) | 1 (0,4%) | |
| 14 | Apoiar no processo de tomada de decisão | 189 (70,8%) | 69 (25,8%) | 8 (3%) | | 1 (0,4%) |
| 15 | Apoiar o estado psicológico | 188 (70,4%) | 67 (25,1%) | 8 (3%) | 3 (1,1%) | |
| 16 | Apoiar no processo de tomada de decisão da família | 181 (67,8%) | 75 (28,1%) | 10 (3,7%) | | 1 (0,4%) |
| 17 | Gerir a medicação | 184 (68,9%) | 68 (25,5%) | 13 (4,9%) | 2 (0,7%) | |
| 18 | Ensinar sobre a gestão da dispneia | 187 (70%) | 58 (21,7%) | 19 (7,1%) | 1 (0,4%) | 2 (0,7%) |
| 19 | Consultar para a gestão da dor | 185 (69,3%) | 55 (20,6%) | 22 (8,2%) | | 5 (1,9%) |
| 20 | Respeitar o sistema de crenças | 184 (68,9%) | 61 (22,8%) | 19 (7,1%) | 1 (0,4%) | 2 (0,7%) |
| 21 | Proteger as crenças culturais | 183 (68,5%) | 66 (24,7%) | 16 (6%) | 2 (0,7%) | |
| 22 | Gerir o regime medicamentoso | 184 (68,9%) | 61 (22,8%) | 21 (7,9%) | 1 (0,4%) | |
| 23 | Proteger as crenças religiosas | 176 (65,9%) | 71 (26,6%) | 19 (7,1%) | 0 | 1 (0,4%) |

Anexos

| | | | | | | |
|----|--|-------------|-------------|------------|----------|----------|
| 24 | Encorajar as afirmações positivas | 168 (62,9%) | 80 (30%) | 16 (6%) | | 3 (1,1%) |
| 25 | Estabelecer uma ligação | 176 (65,9%) | 68 (25,5%) | 19 (7,1%) | 2(0,7%) | 2(0,7%) |
| 26 | Implementar as linhas de orientação face à dor | 172 (64,4%) | 77 (28,8%) | 15 (5,6%) | 3 (1,1%) | |
| 27 | Proporcionar privacidade para o comportamento espiritual | 179 (67%) | 63 (23,6%) | 22 (8,2%) | 3 (1,1%) | |
| 28 | Promover a autoestima | 166 (62,2%) | 84 (31,5%) | 14 (5,2%) | 2 (0,7%) | 1 (0,4%) |
| 29 | Colaborar com o médico | 171 (64%) | 68 (25,5%) | 23 (8,6%) | 3 (1,1%) | 2 (0,7%) |
| 30 | Ensinar a família sobre a doença | 165 (61,8%) | 79 (29,6%) | 19 (7,1%) | 3 (1,1%) | 1 (0,4%) |
| 31 | Avaliar a resposta à medicação | 170 (63,7%) | 71 (26,6%) | 22 (8,2%) | 4 (1,5%) | |
| 32 | Ensinar sobre a medicação | 172 (64,4%) | 62 (23,2%) | 25 (9,4%) | 6 (2,2%) | 2 (0,7%) |
| 33 | Envolver no processo de tomada de decisão | 162 (60,7%) | 77 (28,8%) | 25 (9,4%) | 2 (0,7%) | 1 (0,4%) |
| 34 | Facilitar o acesso ao tratamento | 170 (63,7%) | 61 (22,8%) | 29 (10,9%) | 5 (1,9%) | 2 (0,7%) |
| 35 | Manter a independência | 156 (58,4%) | 88 (33%) | 20 (7,5%) | 3 (1,1%) | |
| 36 | Validar identidade pessoal | 163 (61%) | 74 (27,7%) | 24 (9%) | 4 (1,5%) | 2 (0,7%) |
| 37 | Proporcionar orientação antecipatória à família | 155 (58,1%) | 83 (31,1%) | 28 (10,5%) | 1 (0,4%) | |
| 38 | Proporcionar apoio espiritual | 159 (59,6%) | 77 (28,8%) | 28 (10,5%) | 3 (1,1%) | |
| 39 | Posicionar o doente | 150 (56,2%) | 88 (33%) | 28 (10,5%) | 1 (0,4%) | |
| 40 | Proporcionar dispositivos de segurança | 146 (54,7%) | 91 (34,1%) | 28 (10,5%) | 1 (0,4%) | 1 (0,4%) |
| 41 | Comunicar o estado ao familiar | 146 (54,7%) | 93 (34,8%) | 26 (9,7%) | 1 (0,4%) | 1 (0,4%) |
| 42 | Demonstrar administração de medicação | 156 (58,4%) | 73 (27,3%) | 27 (10,1%) | 8 (3%) | 3 (1,1%) |
| 43 | Gerir o ambiente | 139 (52,1%) | 104 (39%) | 22 (8,2%) | 1 (0,4%) | 1 (0,4%) |
| 44 | Reforçar as capacidades | 153 (57,3%) | 83 (31,1%) | 22 (8,2%) | 8 (3%) | 1 (0,4%) |
| 45 | Ensinar sobre o regime medicamentoso | 151 (56,6%) | 79 (29,6%) | 29 (10,9%) | 6 (2,2%) | 2 (0,7%) |
| 46 | Explicar o risco e o benefício do regime terapêutico | 139 (52,1%) | 100 (37,5%) | 22 (8,2%) | 4 (1,5%) | 2 (0,7%) |
| 47 | Facilitar as reuniões familiares | 142 (53,2%) | 97 (36,3%) | 21 (7,9%) | 6 (2,2%) | 1 (0,4%) |

Anexos

| | | | | | | |
|----|--|-------------|-------------|------------|-----------|----------|
| 48 | Ensinar a família sobre o delirium | 143 (53,6%) | 85 (31,8%) | 30 (11,2%) | 4 (1,5%) | 5 (1,9%) |
| 49 | Facilitar a discussão sobre a morte | 143 (53,6%) | 85 (31,8%) | 34 (12,7%) | 3 (1,1%) | 2 (0,7%) |
| 50 | Avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a dor | 142 (53,2%) | 86 (32,2%) | 33 (12,4%) | 4 (1,5%) | 2 (0,7%) |
| 51 | Explorar a aceitação do estado de saúde | 130 (48,7%) | 113 (42,3%) | 19 (7,1%) | 5 (1,9%) | |
| 52 | Explorar o medo de ser um fardo para os outros | 146 (54,7%) | 84 (31,5%) | 30 (11,2%) | 7 (2,6%) | |
| 53 | Monitorizar o estado respiratório | 133 (49,8%) | 102 (38,2%) | 30 (11,2%) | 2 (0,7%) | |
| 54 | Reforçar os sucessos | 144 (53,9%) | 83 (31,1%) | 32 (12%) | 7 (2,6%) | 1 (0,4%) |
| 55 | Promover o apoio social | 135 (50,6%) | 92 (34,5%) | 33 (12,4%) | 4 (1,5%) | 3 (1,1%) |
| 56 | Ensinar sobre o processo de morrer | 136 (50,9%) | 94 (35,2%) | 29 (10,9%) | 7 (2,6%) | 1 (0,4%) |
| 57 | Apoiar rituais espirituais | 130 (48,7%) | 99 (37,1%) | 32 (12%) | 4 (1,5%) | 2 (0,7%) |
| 58 | Encorajar o doente a manifestar preocupações espirituais | 130 (48,7%) | 98 (36,7%) | 37 (13,9%) | 2 (0,7%) | |
| 59 | Avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a dispneia | 131 (49,1%) | 93 (34,8%) | 39 (14,6%) | 2 (0,7%) | 2 (0,7%) |
| 60 | Reforçar a autoeficácia | 143 (53,6%) | 76 (28,5%) | 37 (13,9%) | 9 (3,4%) | 2 (0,7%) |
| 61 | Ensinar medidas de segurança | 135 (50,6%) | 90 (33,7%) | 33 (12,4%) | 7 (2,6%) | 2 (0,7%) |
| 62 | Promover as interações sociais | 122 (45,7%) | 113 (42,3%) | 28 (10,5%) | 4 (1,5%) | |
| 63 | Ensinar sobre a progressão da doença | 140 (52,4%) | 80 (30%) | 36 (13,5%) | 10 (3,7%) | 1 (0,4%) |
| 64 | Ensinar sobre intervenções não farmacológicas | 126 (47,2%) | 96 (36%) | 38 (14,2%) | 6 (2,2%) | 1 (0,4%) |
| 65 | Explicar o risco das intervenções terapêuticas | 117 (43,8%) | 109 (40,8%) | 34 (12,7%) | 5 (1,9%) | 2 (0,7%) |
| 66 | Facilitar o desempenho de papéis | 118 (44,2%) | 105 (39,3%) | 39 (14,6%) | 5 (1,9%) | |
| 67 | Ensinar a família sobre a ingestão nutricional | 124 (46,4%) | 94 (35,2%) | 40 (15%) | 7 (2,6%) | 2 (0,7%) |
| 68 | Resolver questões pessoais e familiares | 113 (42,3%) | 102 (38,2%) | 38 (14,2%) | 5 (1,9%) | 9 (3,4%) |
| 69 | Encorajar o repouso | 110 (41,2%) | 118 (44,2%) | 33 (12%) | 7 (2,6%) | |
| 70 | Explicar os direitos do cliente | 109 (40,8%) | 111 (41,6%) | 35 (13,1%) | 7 (2,6%) | 5 (0,9%) |

Anexos

| | | | | | | |
|----|--|-------------|-------------|-------------|-----------|------------|
| 71 | Encorajar a redefinição de metas | 126 (47,2%) | 79 (29,6%) | 50 (18,7%) | 10 (3,7%) | 2 (0,7%) |
| 72 | Observar a percepção alterada | 106 (39,7%) | 110 (41,2%) | 47 (17,6%) | 2 (0,7%) | 2 (0,7%) |
| 73 | Ensinar sobre a doença | 118 (44,2%) | 92 (34,5%) | 41 (15,4%) | 14 (5,2%) | 2 (0,7%) |
| 74 | Demonstrar técnica de relaxamento | 96 (36%) | 123 (46,1%) | 37 (13,9%) | 9 (3,4%) | 2 (0,7%) |
| 75 | Ensinar sobre a prevenção de quedas | 118 (44,2%) | 84 (31,5%) | 44 (16,5%) | 17 (6,4%) | 4 (1,5%) |
| 76 | Implementar a terapia de validação | 102 (38,2%) | 102 (38,2%) | 49 (18,4%) | 8 (3%) | 6 (2,2%) |
| 77 | Promover o autocuidado | 113 (42,3%) | 86 (32,2%) | 56 (21%) | 10 (3,6%) | 2 (0,7%) |
| 78 | Promover a esperança | 114 (42,7%) | 80 (30%) | 59 (22,1%) | 10 (3,7%) | 4 (1,5%) |
| 79 | Avaliar a resposta psicossocial ao plano de cuidados | 105(39,3%) | 93 (34,8%) | 56 (21%) | 9 (3,4%) | 4 (1,5%) |
| 80 | Encaminhar para a assistência espiritual | 104 (39%) | 99 (37,1%) | 53 (19,9%) | 9 (3,4%) | 2 (0,7%) |
| 81 | Monitorizar o estado fisiológico | 98 (36,7%) | 101 (37,8%) | 54 (20,2%) | 10 (3,7%) | 4 (1,5%) |
| 82 | Promover a atividade significativa | 89 (33,3%) | 111 (41,6%) | 53 (19,9%) | 8 (3%) | 6 (2,2%) |
| 83 | Ensinar sobre a ingestão nutricional | 104 (39%) | 95 (35,6%) | 52 (19,5%) | 15 (5,6%) | 1 (0,4%) |
| 84 | Promover a definição de limites | 90 (33,7%) | 111 (41,6%) | 55 (20, 6%) | 7 (2,6%) | 4 (1,5%) |
| 85 | Avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a medicação | 87 (32,6%) | 117 (43,8%) | 46 (17,2%) | 14 (5,2%) | 3 (1,1%) |
| 86 | Implementar humor | 87 (32,6%) | 115 (43,1%) | 53 (19,9%) | 10 (3,7%) | 2 (0,7%) |
| 87 | Colaborar na iniciação de analgesia controlada pelo doente (PCA) | 85 (31,8%) | 58 (21,7%) | 41 (15,4%) | 18 (6,7%) | 65 (24,3%) |
| 88 | Demonstrar a prevenção de quedas | 107 (40,15) | 79 (29,6%) | 58 (21,7%) | 20 (7,5%) | 3 (1,1%) |
| 89 | Implementar atividades de distração | 69 (25,8%) | 140 (52,4%) | 50 (18,7%) | 6 (2,2%) | 2 (0,7%) |
| 90 | Colaborar na terapêutica com fluidos ou eletrólitos | 97 (36,3%) | 72 (27%) | 70 (26,2%) | 11 (4,1%) | 17 (6,4%) |
| 91 | Colaborar com a assistência social | 88 (33%) | 97 (36,3%) | 50 (18,7%) | 18 (6,7%) | 14 (5,2%) |
| 92 | Avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a nutrição | 73 (27,3%) | 124 (46,4%) | 52 (19,5%) | 14 (5,2%) | 4 (1,5%) |
| 93 | Avaliar a resposta psicossocial ao ensino | 68 (25,5%) | 126 (47,2%) | 50 (18,7%) | 16 (6%) | 7 (2,6%) |
| 94 | Avaliar a resposta à fluidoterapia | 71 (26,6%) | 111 (41,6%) | 67 (25,1%) | 14 (5,2%) | 4 (1,5%) |

Anexos

| | | | | | | |
|------------|--|------------|-------------|-------------|------------|------------|
| 95 | Apoiar o uso de terapias tradicionais | 67 (25,1%) | 108 (40,4%) | 69 (25,8%) | 14 (5,2%) | 9 (3,4%) |
| 96 | Gerir o regime dietético | 65 (24,3%) | 116 (43,4%) | 68 (25,5%) | 18 (6,7%) | |
| 97 | Ensinar sobre as necessidades dietéticas | 74 (27,7%) | 97 (36,3%) | 63 (23,6%) | 29 (10,9%) | 4 (1,5%) |
| 98 | Promover o uso de dispositivos auxiliares de memória | 57 (21,3%) | 95 (35,6%) | 84 (31,5%) | 22 (8,2%) | 9 (3,4%) |
| 99 | Colaborar com o farmacêutico | 49 (18,4%) | 79 (29,6%) | 68 (25,5%) | 37 (13,9%) | 34 (12,7%) |
| 100 | Gerir o regime de exercício físico | 45 (16,9%) | 93 (34,8%) | 79 (29,6%) | 36 (13,6%) | 14 (5,2%) |
| 101 | Encaminhar para o terapeuta ocupacional | 34 (12,7%) | 82 (30,7%) | 74 (27,7%) | 37 (13,9%) | 40 (15%) |
| 102 | Encaminhar para a assistência jurídica | 25 (9,4%) | 91 (34,1%) | 75(28,1%) | 33 (12,4%) | 43 (16,1%) |
| 103 | Providenciar serviços de transporte | 23 (8,6%) | 64 (24%) | 94 (35,2%) | 41 (15,4%) | 45 (16,9%) |
| 104 | Encaminhar para fisioterapia | 22 (8,2%) | 75 (28,1%) | 100 (37,5%) | 57 (21,3%) | 13 (4,9%) |
| 105 | Assistir no planeamento do funeral | 8 (3%) | 43 (16,1%) | 79 (29,6%) | 57 (21,3%) | 80 (30%) |

Anexos

ANEXO 12

**MEDIDAS DE TENDÊNCIA CENTRAL DA GLOBALIDADE DAS INTERVENÇÕES DE
ENFERMAGEM QUE INTEGRAM O *PALLIATIVE CARE FOR DIGNIFIED DYING SURVEY***

Anexos

Medidas de tendência central da globalidade das intervenções de enfermagem que integram o *Palliative Care for Dignified Dying Survey*

| RANK | INTERVENÇÕES PROMOTORAS DO “MORRER COM DIGNIDADE” | Média | Mediana | Moda | Min-Max | N |
|------|--|-------|---------|------|---------|-----|
| 1 | Manter a dignidade e a privacidade | 1,06 | 1 | 1 | 0,245 | 1-2 |
| 2 | Administrar medicação para a dor | 1,09 | 1 | 1 | 0,317 | 1-3 |
| 3 | Gerir a dor | 1,12 | 1 | 1 | 0,373 | 1-4 |
| 4 | Gerir a dispneia | 1,18 | 1 | 1 | 0,452 | 1-4 |
| 5 | Proporcionar privacidade | 1,18 | 1 | 1 | 0,47 | 1-4 |
| 6 | Estabelecer a confiança | 1,21 | 1 | 1 | 0,5 | 1-4 |
| 7 | Apoiar os prestadores de cuidados | 1,22 | 1 | 1 | 0,491 | 1-3 |
| 8 | Proporcionar apoio emocional | 1,23 | 1 | 1 | 0,487 | 1-4 |
| 9 | Proteger os direitos do cliente | 1,26 | 1 | 1 | 0,54 | 1-4 |
| 10 | Proteger a confidencialidade | 1,27 | 1 | 1 | 0,537 | 1-3 |
| 11 | Assegurar a continuidade de cuidados | 1,28 | 1 | 1 | 0,561 | 1-4 |
| 12 | Ensinar sobre a gestão da dor | 1,3 | 1 | 1 | 0,569 | 1-4 |
| 13 | Encorajar a manifestação de emoções | 1,31 | 1 | 1 | 0,558 | 1-4 |
| 14 | Apoiar no processo de tomada de decisão | 1,32 | 1 | 1 | 0,528 | 1-3 |
| 15 | Apoiar o estado psicológico | 1,35 | 1 | 1 | 0,596 | 1-4 |
| 16 | Apoiar no processo de tomada de decisão da família | 1,36 | 1 | 1 | 0,553 | 1-3 |
| 17 | Gerir a medicação | 1,37 | 1 | 1 | 0,615 | 1-4 |
| 18 | Ensinar sobre a gestão da dispneia | 1,37 | 1 | 1 | 0,634 | 1-4 |
| 19 | Consultar para a gestão da dor | 1,38 | 1 | 1 | 0,636 | 1-3 |
| 20 | Respeitar o sistema de crenças | 1,38 | 1 | 1 | 0,636 | 1-4 |
| 21 | Proteger as crenças culturais | 1,39 | 1 | 1 | 0,636 | 1-4 |
| 22 | Gerir o regime medicamentoso | 1,4 | 1 | 1 | 0,649 | 1-4 |
| 23 | Proteger as crenças religiosas | 1,41 | 1 | 1 | 0,621 | 1-3 |
| 24 | Encorajar as afirmações positivas | 1,42 | 1 | 1 | 0,606 | 1-3 |

Anexos

| | | | | | | |
|----|--|------|---|---|-------|-----|
| 25 | Estabelecer uma ligação | 1,42 | 1 | 1 | 0,659 | 1-4 |
| 26 | Implementar as linhas de orientação face à dor | 1,43 | 1 | 1 | 0,654 | 1-4 |
| 27 | Proporcionar privacidade para o comportamento espiritual | 1,43 | 1 | 1 | 0,693 | 1-4 |
| 28 | Promover a autoestima | 1,44 | 1 | 1 | 0,631 | 1-4 |
| 29 | Colaborar com o médico | 1,46 | 1 | 1 | 0,701 | 1-4 |
| 30 | Ensinar a família sobre a doença | 1,47 | 1 | 1 | 0,679 | 1-4 |
| 31 | Avaliar a resposta à medicação | 1,48 | 1 | 1 | 0,711 | 1-4 |
| 32 | Ensinar sobre a medicação | 1,49 | 1 | 1 | 0,759 | 1-4 |
| 33 | Envolver no processo de tomada de decisão | 1,5 | 1 | 1 | 0,696 | 1-4 |
| 34 | Facilitar o acesso ao tratamento | 1,51 | 1 | 1 | 0,764 | 1-4 |
| 35 | Manter a independência | 1,51 | 1 | 1 | 0,685 | 1-4 |
| 36 | Validar identidade pessoal | 1,51 | 1 | 1 | 0,724 | 1-4 |
| 37 | Proporcionar orientação antecipatória à família | 1,53 | 1 | 1 | 0,695 | 1-4 |
| 38 | Proporcionar apoio espiritual | 1,53 | 1 | 1 | 0,723 | 1-4 |
| 39 | Posicionar o doente | 1,55 | 1 | 1 | 0,694 | 1-4 |
| 40 | Proporcionar dispositivos de segurança | 1,56 | 1 | 1 | 0,693 | 1-4 |
| 41 | Comunicar o estado ao familiar | 1,56 | 1 | 1 | 0,683 | 1-4 |
| 42 | Demonstrar administração de medicação | 1,57 | 1 | 1 | 0,796 | 1-4 |
| 43 | Gerir o ambiente | 1,57 | 1 | 1 | 0,66 | 1-4 |
| 44 | Reforçar as capacidades | 1,57 | 1 | 1 | 0,77 | 1-4 |
| 45 | Ensinar sobre o regime medicamentoso | 1,58 | 1 | 1 | 0,774 | 1-4 |
| 46 | Explicar o risco e o benefício do regime terapêutico | 1,59 | 1 | 1 | 0,708 | 1-4 |
| 47 | Facilitar as reuniões familiares | 1,59 | 1 | 1 | 0,733 | 1-4 |
| 48 | Ensinar a família sobre o delirium | 1,6 | 1 | 1 | 0,75 | 1-4 |
| 49 | Facilitar a discussão sobre a morte | 1,61 | 1 | 1 | 0,751 | 1-4 |
| 50 | Avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a dor | 1,62 | 1 | 1 | 0,76 | 1-4 |
| 51 | Explorar a aceitação do estado de saúde | 1,62 | 2 | 1 | 0,701 | 1-4 |

Anexos

| | | | | | | |
|----|--|------|---|---|-------|-----|
| 52 | Explorar o medo de ser um fardo para os outros | 1,62 | 1 | 1 | 0,788 | 1-4 |
| 53 | Monitorizar o estado respiratório | 1,63 | 2 | 1 | 0,711 | 1-4 |
| 54 | Reforçar os sucessos | 1,63 | 1 | 1 | 0,796 | 1-4 |
| 55 | Promover o apoio social | 1,64 | 1 | 1 | 0,757 | 1-4 |
| 56 | Ensinar sobre o processo de morrer | 1,65 | 1 | 1 | 0,778 | 1-4 |
| 57 | Apoiar rituais espirituais | 1,66 | 2 | 1 | 0,747 | 1-4 |
| 58 | Encorajar o doente a manifestar preocupações espirituais | 1,67 | 2 | 1 | 0,739 | 1-4 |
| 59 | Avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a dispneia | 1,67 | 2 | 1 | 0,751 | 1-4 |
| 60 | Reforçar a autoeficácia | 1,67 | 1 | 1 | 0,841 | 1-4 |
| 61 | Ensinar medidas de segurança | 1,67 | 1 | 1 | 0,795 | 1-4 |
| 62 | Promover as interações sociais | 1,68 | 2 | 1 | 0,721 | 1-4 |
| 63 | Ensinar sobre a progressão da doença | 1,68 | 1 | 1 | 0,846 | 1-4 |
| 64 | Ensinar sobre intervenções não farmacológicas | 1,71 | 2 | 1 | 0,792 | 1-4 |
| 65 | Explicar o risco das intervenções terapêuticas | 1,72 | 2 | 1 | 0,756 | 1-4 |
| 66 | Facilitar o desempenho de papéis | 1,74 | 2 | 1 | 0,774 | 1-4 |
| 67 | Ensinar a família sobre a ingestão nutricional | 1,74 | 2 | 1 | 0,811 | 1-4 |
| 68 | Resolver questões pessoais e familiares | 1,75 | 2 | 1 | 0,776 | 1-4 |
| 69 | Encorajar o repouso | 1,76 | 2 | 2 | 0,763 | 1-4 |
| 70 | Explicar os direitos do cliente | 1,77 | 2 | 2 | 0,779 | 1-4 |
| 71 | Encorajar a redefinição de metas | 1,79 | 2 | 1 | 0,879 | 1-4 |
| 72 | Observar a perceção alterada | 1,79 | 2 | 2 | 0,753 | 1-4 |
| 73 | Ensinar sobre a doença | 1,82 | 2 | 1 | 0,883 | 1-4 |
| 74 | Demonstrar técnica de relaxamento | 1,85 | 2 | 2 | 0,785 | 1-4 |
| 75 | Ensinar sobre a prevenção de quedas | 1,85 | 2 | 1 | 0,924 | 1-4 |
| 76 | Implementar a terapia de validação | 1,86 | 2 | 1 | 0,827 | 1-4 |
| 77 | Promover o autocuidado | 1,86 | 2 | 1 | 0,879 | 1-4 |

Anexos

| | | | | | | |
|------------|--|------|---|---|-------|-----|
| 78 | Promover a esperança | 1,87 | 2 | 1 | 0,892 | 1-4 |
| 79 | Avaliar a resposta psicossocial ao plano de cuidados | 1,88 | 2 | 1 | 0,859 | 1-4 |
| 80 | Encaminhar para a assistência espiritual | 1,88 | 2 | 1 | 0,846 | 1-4 |
| 81 | Monitorizar o estado fisiológico | 1,91 | 2 | 2 | 0,851 | 1-4 |
| 82 | Promover a atividade significativa | 1,92 | 2 | 2 | 0,814 | 1-4 |
| 83 | Ensinar sobre a ingestão nutricional | 1,92 | 2 | 1 | 0,899 | 1-4 |
| 84 | Promover a definição de limites | 1,93 | 2 | 2 | 0,809 | 1-4 |
| 85 | Avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a medicação | 1,95 | 2 | 2 | 0,846 | 1-4 |
| 86 | Implementar humor | 1,95 | 2 | 2 | 0,824 | 1-4 |
| 87 | Colaborar na iniciação de analgesia controlada pelo doente (PCA) | 1,96 | 2 | 1 | 0,992 | 1-4 |
| 88 | Demonstrar a prevenção de quedas | 1,97 | 2 | 1 | 0,965 | 1-4 |
| 89 | Implementar atividades de distração | 1,97 | 2 | 2 | 0,736 | 1-4 |
| 90 | Colaborar na terapêutica com fluidos ou eletrólitos | 1,98 | 2 | 1 | 0,92 | 1-4 |
| 91 | Colaborar com a assistência social | 1,99 | 2 | 2 | 0,913 | 1-4 |
| 92 | Avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a nutrição | 2,03 | 2 | 2 | 0,831 | 1-4 |
| 93 | Avaliar a resposta psicossocial ao ensino | 2,05 | 2 | 2 | 0,837 | 1-4 |
| 94 | Avaliar a resposta à fluidoterapia | 2,09 | 2 | 2 | 0,856 | 1-4 |
| 95 | Apoiar o uso de terapias tradicionais | 2,12 | 2 | 2 | 0,856 | 1-4 |
| 96 | Gerir o regime dietético | 2,15 | 2 | 2 | 0,866 | 1-4 |
| 97 | Ensinar sobre as necessidades dietéticas | 2,18 | 2 | 2 | 0,966 | 1-4 |
| 98 | Promover o uso de dispositivos auxiliares de memória | 2,28 | 2 | 2 | 0,903 | 1-4 |
| 99 | Colaborar com o farmacêutico | 2,4 | 2 | 2 | 0,991 | 1-4 |
| 100 | Gerir o regime de exercício físico | 2,42 | 2 | 2 | 0,942 | 1-4 |
| 101 | Encaminhar para o terapeuta ocupacional | 2,5 | 2 | 2 | 0,938 | 1-4 |
| 102 | Encaminhar para a assistência jurídica | 2,52 | 2 | 2 | 0,878 | 1-4 |
| 103 | Providenciar serviços de transporte | 2,69 | 3 | 3 | 0,891 | 1-4 |

Anexos

| | | | | | | |
|-----|------------------------------------|------|---|---|-------|-----|
| 104 | Encaminhar para fisioterapia | 2,76 | 3 | 3 | 0,9 | 1-4 |
| 105 | Assistir no planeamento do funeral | 2,99 | 3 | 3 | 0,842 | 1-4 |

ANEXO 13

**IMPORTÂNCIA ATRIBUÍDA ÀS INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM QUE PROMOVEM O
MORRER COM DIGNIDADE PELOS ENFERMEIROS SEGUNDO O DOMÍNIO DE AÇÃO**

Anexos

Importância atribuída às intervenções de enfermagem que promovem o *morrer com dignidade* pelos enfermeiros segundo o domínio de ação “Gerir”

| INTERVENÇÕES PROMOTORAS DO “ <i>MORRER COM DIGNIDADE</i> ” do domínio do Gerir | Média | Mediana | Moda | Desvio Padrão | Mín-Máx | N |
|--|-------|---------|------|------------------|---------|-----|
| Manter a dignidade e a privacidade | 1,06 | 1,00 | 1 | 0,245 | 1-2 | 267 |
| Administrar medicação para a dor | 1,09 | 1,00 | 1 | 0,317 | 1-3 | 266 |
| Gerir a dor | 1,14 | 1,00 | 1 | 0,442 | 1-5 | 267 |
| Proporcionar privacidade | 1,18 | 1,00 | 1 | 0,470 | 1-4 | 267 |
| Gerir a dispneia | 1,20 | 1,00 | 1 | 0,508 | 1-5 | 266 |
| Proporcionar apoio emocional | 1,23 | 1,00 | 1 | 0,487 | 1-4 | 267 |
| Assegurar a continuidade de cuidados | 1,29 | 1,00 | 1 | 0,605 | 1-5 | 267 |
| Gerir a medicação | 1,37 | 1,00 | 1 | 0,615 | 1-4 | 267 |
| Ensinar sobre a gestão da dispneia | 1,39 | 1,00 | 1 | 0,670 | 1-5 | 266 |
| Gerir o regime medicamentoso | 1,40 | 1,00 | 1 | 0,649 | 1-4 | 267 |
| Implementar as linhas de orientação face à dor | 1,43 | 1,00 | 1 | 0,654 | 1-4 | 267 |
| Proporcionar privacidade para o comportamento espiritual | 1,43 | 1,00 | 1 | 0,693 | 1-4 | 267 |
| Manter a independência | 1,51 | 1,00 | 1 | 0,685 | 1-4 | 267 |
| Proporcionar orientação antecipatória à família | 1,53 | 1,00 | 1 | 0,695 | 1-4 | 267 |
| Proporcionar apoio espiritual | 1,53 | 1,00 | 1 | 0,727 | 1-4 | 267 |
| Gerir o ambiente | 1,57 | 1,00 | 1 | 0,660 | 1-4 | 266 |
| Proporcionar dispositivos de segurança | 1,58 | 1,00 | 1 | 0,723 | 1-5 | 267 |
| Implementar a terapia de validação | 1,92 | 2,00 | 1 | 0,924 | 1-5 | 266 |
| Implementar humor | 1,97 | 2,00 | 2 | 0,862 | 1-5 | 267 |

| | | | | | | |
|--|------|------|---|-------|-----|-----|
| Proporcionar privacidade para o comportamento espiritual | 2,00 | 2,00 | 2 | 0,778 | 1-5 | 267 |
| Gerir o regime dietético | 2,15 | 2,00 | 2 | 0,866 | 1-4 | 267 |
| Gerir o regime medicamentoso | 2,55 | 2,00 | 2 | 1,083 | 1-5 | 267 |
| Providenciar serviços de transporte | 3,06 | 3,00 | 3 | 1,181 | 1-5 | 265 |

Importância atribuída às intervenções de enfermagem que promovem o *morrer com dignidade* pelos enfermeiros segundo o domínio de ação “Atender”

| INTERVENÇÕES PROMOTORAS DO “ <i>MORRER COM DIGNIDADE</i> ” do domínio do <i>ATENDER</i> | Média | Mediana | Moda | Desvio Padrão | Mín- Máx | N |
|---|-------|---------|------|------------------|-------------|-----|
| Apoiar os prestadores de cuidados | 1,22 | 1,00 | 1 | 0,491 | 1-3 | 266 |
| Estabelecer a confiança | 1,22 | 1,00 | 1 | 0,550 | 1-5 | 267 |
| Proteger os direitos do cliente | 1,26 | 1,00 | 1 | 0,540 | 1-4 | 267 |
| Proteger a confidencialidade | 1,27 | 1,00 | 1 | 0,537 | 1-3 | 267 |
| Encorajar a manifestação de emoções | 1,31 | 1,00 | 1 | 0,558 | 1-4 | 267 |
| Apoiar no processo de tomada de decisão | 1,32 | 1,00 | 1 | 0,553 | 1-3 | 266 |
| Apoiar o estado psicológico | 1,35 | 1,00 | 1 | 0,596 | 1-4 | 266 |
| Apoiar no processo de tomada de decisão | 1,36 | 1,00 | 1 | 0,553 | 1-3 | 266 |
| Respeitar o sistema de crenças | 1,38 | 1,00 | 1 | 0,636 | 1-4 | 265 |
| Proteger as crenças culturais | 1,39 | 1,00 | 1 | 0,636 | 1-4 | 267 |
| Proteger as crenças religiosas | 1,42 | 1,00 | 1 | 0,658 | 1-5 | 267 |
| Consultar para a gestão da dor | 1,43 | 1,00 | 1 | 0,770 | 1-5 | 266 |
| Estabelecer uma ligação | 1,45 | 1,00 | 1 | 0,726 | 1-5 | 267 |
| Proteger a auto-estima | 1,46 | 1,00 | 1 | 0,667 | 1-5 | 267 |

Anexos

| Encorajar as afirmações positivas | 1,46 | 1,00 | 1 | 0,711 | 1-5 | 267 |
|--|------|------|---|-------|-----|-----|
| Colaborar com o médico | 1,48 | 1,00 | 1 | 0,733 | 1-5 | 266 |
| Envolver no processo de tomada de decisão | 1,50 | 1,00 | 1 | 0,696 | 1-4 | 266 |
| Facilitar o acesso ao tratamento | 1,53 | 1,00 | 1 | 0,819 | 1-5 | 267 |
| Comunicar o estado ao familiar | 1,56 | 1,00 | 1 | 0,683 | 1-4 | 267 |
| Reforçar as capacidades | 1,57 | 1,00 | 1 | 0,770 | 1-4 | 266 |
| Facilitar as reuniões familiares | 1,60 | 1,00 | 1 | 0,761 | 1-5 | 267 |
| Reforçar os sucessos | 1,63 | 1,00 | 1 | 0,796 | 1-4 | 267 |
| Facilitar a discussão sobre a morte | 1,64 | 1,00 | 1 | 0,804 | 1-5 | 267 |
| Encorajar o doente a manifestar preocupações espirituais | 1,67 | 2,00 | 1 | 0,739 | 1-4 | 267 |
| Apoiar rituais espirituais | 1,67 | 2,00 | 1 | 0,773 | 1-5 | 266 |
| Promover as interações sociais | 1,68 | 2,00 | 1 | 0,721 | 1-4 | 267 |
| Promover o apoio social | 1,68 | 1,00 | 1 | 0,832 | 1-5 | 267 |
| Reforçar a auto-eficácia | 1,68 | 1,00 | 1 | 0,864 | 1-5 | 266 |
| Facilitar o desempenho de papéis | 1,74 | 2,00 | 1 | 0,774 | 1-4 | 267 |
| Encorajar o repouso | 1,76 | 2,00 | 2 | 0,763 | 1-4 | 267 |
| Encorajar a redefinição de metas | 1,81 | 2,00 | 1 | 0,919 | 1-5 | 267 |
| Resolver questões pessoais e familiares | 1,85 | 2,00 | 1 | 0,945 | 1-5 | 266 |
| Promover o auto-cuidado | 1,88 | 2,00 | 1 | 0,916 | 1-5 | 267 |

| | | | | | | |
|--|------|------|---|-------|-----|-----|
| Promover a esperança | 1,91 | 2,00 | 1 | 0,964 | 1-5 | 267 |
| Proteger a confidencialidade | 1,92 | 2,00 | 1 | 0,899 | 1-4 | 266 |
| Promover a definição de limites | 1,95 | 2,00 | 2 | 0,868 | 1-5 | 266 |
| Promover a actividade significativa | 1,99 | 2,00 | 2 | 0,926 | 1-5 | 267 |
| Colaborar com a assistência social | 2,13 | 2,00 | 2 | 1,090 | 1-5 | 265 |
| Colaborar na terapêutica com fuidos ou electrólitos | 2,16 | 2,00 | 1 | 1,146 | 1-5 | 266 |
| Apoiar o uso de terapias tradicionais | 2,20 | 2,00 | 2 | 0,977 | 1-5 | 266 |
| Promover o uso de dispositivos auxiliares de memória | 2,37 | 2,00 | 2 | 1,015 | 1-5 | 267 |
| Colaborar na iniciação de analgesia controlada pelo doente (PCA) | 2,67 | 2,00 | 1 | 1,555 | 1-5 | 264 |
| Colaborar com o farmacêutico | 2,71 | 3,00 | 2 | 1,259 | 1-5 | 267 |
| Encaminhar para a fisioterapia | 2,86 | 3,00 | 3 | 0,995 | 1-5 | 266 |
| Encaminhar para o terapeuta ocupacional | 2,88 | 3,00 | 2 | 1,243 | 1-5 | 267 |
| Encaminhar para a assistência jurídica | 2,92 | 3,00 | 2 | 1,217 | 1-5 | 267 |
| Assistir no planeamento do funeral | 3,58 | 4,00 | 3 | 1,158 | 1-5 | 264 |

Importância atribuída às intervenções de enfermagem que promovem o *morrer com dignidade* pelos enfermeiros segundo o domínio de ação “Informar”

| INTERVENÇÕES PROMOTORAS DO “ <i>MORRER COM DIGNIDADE</i> ” do domínio do <i>INFORMAR</i> | Média | Mediana | Moda | Desvio Padrão | Mín- Máx | N |
|--|-------|---------|------|------------------|-------------|-----|
| Ensinar sobre a gestão da dor | 1,30 | 1,00 | 1 | 0,569 | 1-4 | 266 |
| Ensinar a família sobre a doença | 1,47 | 1,00 | 1 | 0,679 | 1-4 | 266 |
| Ensinar sobre a medicação | 1,50 | 1,00 | 1 | 0,788 | 1-5 | 266 |
| Ensinar sobre o regime medicamentoso | 1,60 | 1,00 | 1 | 0,801 | 1-5 | 266 |
| Explicar o risco e o benefício do regime terapêutico | 1,61 | 1,00 | 1 | 0,764 | 1-5 | 267 |

Anexos

| | | | | | | |
|--|------|------|---|-------|-----|-----|
| Ensinar sobre o processo de morrer | 1,65 | 1,00 | 1 | 0,778 | 1-4 | 266 |
| Ensinar a família sobre o delirium | 1,65 | 1,00 | 1 | 0,852 | 1-5 | 266 |
| Ensinar medidas de segurança | 1,68 | 1,00 | 1 | 0,819 | 1-5 | 266 |
| Ensinar sobre a progressão da doença | 1,68 | 1,00 | 1 | 0,846 | 1-4 | 266 |
| Ensinar sobre intervenções não farmacológicas | 1,71 | 2,00 | 1 | 0,792 | 1-4 | 266 |
| Explicar o risco das intervenções terapêuticas | 1,75 | 2,00 | 1 | 0,805 | 1-5 | 267 |
| Ensinar a família sobre a ingestão nutricional | 1,75 | 2,00 | 1 | 0,834 | 1-5 | 266 |
| Explicar os direitos do cliente | 1,83 | 2,00 | 2 | 0,887 | 1-5 | 267 |
| Ensinar sobre a doença | 1,83 | 2,00 | 1 | 0,903 | 1-5 | 266 |
| Ensinar sobre a prevenção de quedas | 1,88 | 2,00 | 1 | 0,978 | 1-5 | 266 |
| Encaminhar para a assistência espiritual | 1,89 | 2,00 | 1 | 0,866 | 1-5 | 266 |
| Ensinar sobre as necessidades dietéticas | 2,21 | 2,00 | 2 | 1,006 | 1-5 | 266 |

Importância atribuída às intervenções de enfermagem que promovem o *morrer com dignidade* pelos enfermeiros segundo o domínio de ação “Determinar”

| INTERVENÇÕES PROMOTORAS DO “ <i>MORRER COM DIGNIDADE</i> ” do domínio do <i>Determinar</i> | Média | Mediana | Moda | Desvio Padrão | Mín-Máx | N |
|--|-------|---------|------|---------------|---------|-----|
| Avaliar a resposta à medicação | 1,48 | 1,00 | 1 | 0,711 | 1-4 | 267 |
| Validar identidade pessoal | 1,52 | 1,00 | 1 | 0,763 | 1-5 | 266 |
| Explorar a aceitação do estado de saúde | 1,62 | 2,00 | 1 | 0,701 | 1-4 | 267 |
| Explorar o medo de ser um fardo para os outros | 1,62 | 1,00 | 1 | 0,788 | 1-4 | 267 |
| Monitorizar o estado respiratório | 1,63 | 2,00 | 1 | 0,711 | 1-4 | 267 |
| Avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a dor | 1,64 | 1,00 | 1 | 0,812 | 1-5 | 267 |

| | | | | | | |
|---|------|------|---|-------|-----|-----|
| | | | | | | |
| Avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a dispneia | 1,69 | 2,00 | 1 | 0,801 | 1-5 | 267 |
| Observar a percepção alterada | 1,82 | 2,00 | 2 | 0,799 | 1-5 | 267 |
| Avaliar a resposta psicossocial ao plano de cuidados | 1,93 | 2,00 | 1 | 0,933 | 1-5 | 267 |
| Monitorizar o estado fisiológico | 1,96 | 2,00 | 2 | 0,925 | 1-5 | 267 |
| Avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a medicação | 1,99 | 2,00 | 2 | 0,901 | 1-5 | 267 |
| Avaliar a resposta psicossocial ao ensino sobre a nutrição | 2,07 | 2,00 | 2 | 0,900 | 1-5 | 267 |
| Avaliar a resposta à fluidoterapia | 2,13 | 2,00 | 2 | 0,920 | 1-5 | 267 |
| Avaliar a resposta psicossocial ao ensino | 2,13 | 2,00 | 2 | 0,951 | 1-5 | 267 |

Importância atribuída às intervenções de enfermagem que promovem o *morrer com dignidade* pelos enfermeiros segundo o domínio de ação “Executar”

| INTERVENÇÕES PROMOTORAS DO “ <i>MORRER COM DIGNIDADE</i> ” do domínio do <i>EXECUTAR</i> | Média | Mediana | Moda | Desvio Padrão | Mín- Máx. | N |
|--|-------|---------|------|------------------|--------------|-----|
| Posicionar o doente | 1,55 | 1,00 | 1 | 0,694 | 1-4 | 267 |
| Demonstrar administração de medicação | 1,61 | 1,00 | 1 | 0,870 | 1-5 | 267 |
| Demonstrar técnica de relaxamento | 1,87 | 2,00 | 2 | 0,828 | 1-5 | 267 |
| Demonstrar a prevenção de quedas | 2,00 | 2,00 | 1 | 1,011 | 1-5 | 267 |

Anexos

ANEXO 14

RESPOSTAS À PERGUNTA ABERTA DO QUESTIONÁRIO: “QUE OUTRAS AÇÕES DE ENFERMAGEM ESPECÍFICAS IMPLEMENTA PARA PROMOVER O ‘MORRER COM DIGNIDADE’?”

Anexos

RESPOSTAS À PERGUNTA ABERTA DO QUESTIONÁRIO

“Que outras acções de enfermagem específicas implementa para promover o ‘Morrer com Dignidade’?” (97 intervenções)

| |
|---|
| RESPOSTAS |
| Humanização |
| Respeito pela pessoa doente |
| Escutar o doente |
| Presença da família |
| Confortar família |
| Promover o silêncio |
| Escuta / Empatia |
| Conforto físico-psíquico-social |
| Encorajar envolvimento família |
| Manter ambiente calmo e silencioso |
| Encorajar expressão de emoções |
| Facilitar expressão de emoções |
| Acompanhamento familiar |
| Personalizar cuidados |
| Escutar |
| Promover silêncio |
| Proporcionar o acompanhamento da pessoa significativa ao doente durante o período de internamento |
| Facilitar a presença dos familiares em horário fora da visita |
| Hidratar com frequência as mucosas |
| Silêncio |
| Toque |
| Escutar de modo empático e aceitador |
| Reflectir frases do utente para encorajar a conversa |
| Tocar o utente |
| Facilitar presença significativa no final da vida |

Anexos

| |
|--|
| Combater o medo da morte |
| Respeito pela vontade do doente |
| Respeitar o tempo do doente |
| Ouvir as dificuldades da família |
| Aceitar as dificuldades da família |
| Controlo de sintomas |
| Comunicação familiar |
| Desejos de objectivos |
| Despedida |
| Satisfazer todas as necessidades do doente |
| Apoio emocional |
| Conforto ao doente e família |
| Sedação |
| Aliviar sintomas |
| Respeitar valores do doente |
| Satisfazer desejos do doente |
| Cuidar a família |
| Avaliar o luto |
| Acompanhamento familiares |
| Nunca se sentir só |
| Tentar que a família faça o luto antes da morte |
| Tentar que o doente aceite a morte e faça o luto antes de morrer |
| Gerir ambiente térmico |
| Facilitar hábitos tabágicos |
| Executar passeio ao exterior |
| Facilitar acompanhamento nocturno |
| Demonstrar disponibilidade |
| Apoio à família |
| Esperança realista |
| Controlo de sintomas |

| |
|---|
| Apoio à família |
| Estar presente |
| Estar ao lado |
| Demonstrar disponibilidade |
| Respeitar a vontade do doente |
| Informar e esclarecer |
| Permitir alguns comportamentos de risco: fumar, beber,... |
| Importância do conforto |
| Presença de profissional de saúde ou familiar no momento da morte |
| Vestir o corpo |
| Atender desejos do utente |
| Ajudar a resolver desejos |
| Colaborar com equipa |
| Orientar conferência familiar |
| Dar sentido à vida |
| Ensinar outros enfermeiros sobre acções que promovam o morrer com dignidade |
| Assistir família através telefone |
| Aceitação das perdas |
| Preparar luto família |
| Colaborar com outros profissionais no planeamento de cuidados |
| Promover estratégias facilitadoras da transição de cuidados |
| Explorar mitos e esclarecer dúvidas |
| Prestar apoio no processo de luto |
| Escutar o doente |
| Escutar a família |
| Colaborar com a família |
| Promover as visitas |
| Presença de familiar significativo |
| Demonstrar empatias |
| Promover reforço positivo |

Anexos

| |
|---|
| Validar sentimentos |
| Demonstrar amor terapêutico |
| Escuta activa |
| Apoio família |
| Respeito individualidade |
| Preferência em morrer no domicílio |
| Amor terapêutico |
| Demonstrar disponibilidade |
| Família como parte da equipa |
| Assegurar disponibilidade |
| Compreender objectivos viáveis |
| Assegurar acompanhamento da família no luto |